EM BUSCA DA BOA MORTE

Antropologia dos Cuidados Paliativos

Rachel Aisengart Menezes

EDITORA FIOCRUZ

Garamond UNIVERSITÁRIA

Em busca da boa morte

Rachel Aisengart Menezes

Em busca da boa morte

Antropologia dos cuidados paliativos

Direitos cedidos para esta edição à
Fundação Oswaldo Cruz/Editora
Editora Garamond Ltda.

Diagramação
Juarez Quirino

Revisão
Mônica Machado

Capa
Tania Grillo

sobre "Mulher com a cabeça reclinada",
acrílico sobre papel de Ines Aisengart Menezes

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA FONTE
DO SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVRO

M513e

Menezes, Rachel Aisengart
Em busca da boa morte : antropologia dos cuidados paliativos / Rachel Aisengart Menezes. - Rio de Janeiro : Garamond : FIOCRUZ, 2004
228p. - 14x21cm
Inclui bibliografia

ISBN 85-7617-049-3

1. Doentes terminais - Cuidado e tratamento. 2. Morte - Aspectos psicológicos. 3. Doentes terminais - Cuidados no lar. I. Fundação Oswaldo Cruz. II. Título. III. Série.

04-2365. CDD 362.19

CDU 616-056.24

Editora Fiocruz
Av. Brasil, 4036 – 1º andar – sala 112
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tels: (21) 3882-9039 e 3882-9041
Fax: (21) 3882-9007
e-mail: editora@fiocruz.br
http://www.fiocruz.br/editora

Editora Garamond Ltda.
Caixa Postal 16.230
22.222-970 – Rio de Janeiro – RJ
Tel: (21) 2224-9088
e-mail: editora@garamond.com.br
http://www.garamond.com.br

A Jayme,
Andre, Ines e Antonio.

Todo o interesse na doença e na morte é, em verdade, apenas uma outra expressão do nosso interesse na vida.

Thomas Mann, *A montanha mágica*

Sumário

Prefácio

Sérgio Carrara

Não me parece possível afirmar com segurança, como querem alguns historiadores, que a morte esteja hoje menos presente no nosso cotidiano do que já esteve, por exemplo, no dia-a-dia de homens e mulheres que viveram nos séculos XV ou XVI. Digamos apenas que são mortes diversas e que aquela que conseguimos divisar desde a franja do império na qual atualmente vivemos manifesta-se de formas múltiplas e singulares.

Dentro de nossas casas, assistimos àquela morte que só conhecemos através dos meios de comunicação e que nos é apresentada por eles de modo cada vez mais impudente. Refiro-me, é certo, àquela espécie de morte coletiva, quase apocalíptica, que no contexto da guerra atual atinge Bagdá, Nova Iorque ou Madri. Mas penso também na morte bem mais próxima que, nos morros e subúrbios cariocas ou nas favelas de outras grandes metrópoles brasileiras, pinga diariamente seus números nas estatísticas oficiais. De um modo geral, essa é a morte dos sem-rosto, dos "outros", dos estrangeiros em guerra mas também dos marginais de fato ou por presunção. Morte de pobres, sobretudo de negros pobres, que se exterminam nos desvãos do narcotráfico. Além dessa morte massiva e anônima, há também a que nos espreita em cada esquina, nas mãos daqueles que só querem um pouco de dinheiro, um celular ou um carro. Dessa, não apenas *ouvimos falar* na televisão ou nos jornais, mas muitas vezes já tivemos a oportunidade de experimentar, quando alguém de nossas relações foi por ela atingido. Finalmente, convivemos ainda com a morte advinda das epidemias e das "febres" (no caso brasileiro, essa

última expressão guarda muito de seu sentido original) ou com aquela ainda mais banal, causada por doenças não-infecciosas, acidentes ou velhice.

A morte permanece, portanto, muito presente em nosso dia-a-dia e, independentemente de suas causas ou formas, seu grande palco continua a ser, no Ocidente ou em suas bordas, os hospitais e instituições de saúde. Neles, diferentes grupos profissionais atuam segundo as convenções sociais que organizam esses espaços. São profissionais da saúde, mas são também, mesmo que lhes desagrade essa afirmação, profissionais da morte. E abordar o espaço da saúde como um espaço que é igualmente da morte é o pressuposto básico do trabalho de Rachel Aisengart Menezes, médica, psicanalista e antropóloga que, desde alguns anos, vem pesquisando os sentidos ou significados sociais da morte e do morrer nos hospitais.

No trabalho que agora se publica, o interessante é que, para discutir tal tema, a autora se voltou para uma nova organização no panorama das instituições de saúde, ainda bem pouco conhecida no Brasil: o centro de cuidados paliativos. Aqui, os profissionais de saúde assumem-se explicitamente como profissionais da morte e, deixando de lado a heróica ideologia segundo a qual a morte de um paciente é sempre um fracasso contra o qual se deve lutar a qualquer custo, procuram efetivamente cuidar daqueles para os quais a ciência não tem mais remédios a oferecer, daqueles que, segundo o jargão médico, são "FPT", ou seja, "fora de possibilidade terapêutica". Nesse contexto, não se trata mais de saber como "salvar" vidas, mas como propiciar "boas mortes".

Etnografando o mundo dos paliativistas - onde trabalham, entre outros, profissionais da medicina, da enfermagem, da psicologia - e tendo como posto de observação uma de suas instituições modelares, a autora procura avaliar a profundidade da ruptura cultural que seu ideário e prática implicam. Tal ruptura se constrói sobre o pano de fundo do chamado regime da "morte moderna", conforme o analisaram historiadores, como Phillipe Ariès, e sociólogos, como Norbert Elias, Anselm Strauss e Claudine Herzlich. Nesse regime, a morte caracteriza-se pelo silêncio, pela negação, pela evitação, pelo medo. Negada aos doentes e delegada aos hospitais, a "morte moderna" ocorre de modo paradigmático nesses não-

lugares a que chamamos de CTIs e é contra ela que os paliativistas se insurgem. Procuram, de um lado, devolvê-la ao calor do espaço familiar, onde, segundo se acredita, ela ocorria antes da Modernidade. Buscam, de outro, colocá-la sistematicamente em discurso, não apenas contando a verdade aos moribundos, mas procurando fazer com que, através da morte, eles encontrem a sua própria verdade, dando sentido a suas vidas.

Observadora arguta, a autora porém não se restringe a apenas descrever o novo ideário, suas convenções e práticas, mas aponta também seus limites e impasses. Trata-se sem dúvida de "humanizar" e, em certo sentido, desmedicalizar a morte, embora isso só possa ocorrer graças ao desenvolvimento de potentes técnicas analgésicas, manipulada pelos médicos. Trata-se sem dúvida de devolver o paciente à família, mas não sem antes transferir a ela recursos hospitalares e responsabilidades que nem sempre ela quer ou pode assumir. Procura-se, é certo, elaborar através da morte um sentido para a vida de cada doente, mesmo para os que não vêem nela sentido algum. Enfim, a ruptura que lentamente se processa não trata simplesmente de "liberar" da morte, antes silenciada e ocultada, mas de colocá-la em um novo regime discursivo, de articulá-la, como diria Michel Foucault, a novos dispositivos de poder e de saber.

O trabalho de Rachel A. Menezes não interessa apenas aos profissionais de saúde que elegeram os cuidados paliativos como atividade principal e que nele seguramente encontrarão subsídios valiosos para aprofundar sua reflexão e aperfeiçoar sua prática. Interessa sobretudo aos cientistas sociais, tanto aos que se ocupam de questões bioéticas e das transformações que atualmente sofrem os aparatos de poder que incidem sobre os corpos e sobre a vida, quanto aos que estudam as cosmologias ocidentais contemporâneas. Para estes últimos, o livro traz uma contribuição inestimável, uma vez que seu objeto se situa em um explícito ponto de ruptura em relação aos discursos e representações que cercam a morte. Os cuidados paliativos apresentam-se assim como signo de um processo de mudança cultural muito mais amplo e de contornos ainda mal definidos. A natureza desse processo, suas linhas de fuga e seus impactos sociais apenas começam a ser vislumbrados.

O CUIDADO COM A MORTE NA CONTEMPORANEIDADE

Em 1999, ao pesquisar em um Centro de Tratamento Intensivo de um hospital público universitário, presenciei a morte solitária de um senhor de oitenta anos, esquizofrênico crônico, cardíaco, com câncer e múltiplas metástases, conectado a aparelhos e amarrado às grades do leito. Acompanhei diversas situações semelhantes, nas quais pacientes diagnosticados como "fora de possibilidades terapêuticas" (FPT), com prognóstico de morte próxima, faleceram com seus corpos invadidos por tubos, sem a presença de familiares. O doente FPT é aquele para o qual a medicina não possui mais recursos para deter o avanço fatal da doença, trazendo interrogações para equipes de saúde, familiares e para o próprio indivíduo.

O que fazer com este paciente? Como administrar seu final de vida? Justifica-se a manutenção do aparato tecnológico quando não há mais esperança de cura? Quando interromper o tratamento curativo? Que vida é possível para este doente, a partir de sua categorização como FPT?

Estas – e outras – indagações então surgiram, configurando a temática sobre a qual me debrucei, até me ver imersa na causa da "boa morte". O contato ocasional com um livro[1] francês, que suscitou amplos debates naquele país, me informou sobre uma nova proposta de assistência aos doentes terminais ou FPT, denominada Projeto *Hospice*[2] ou Cuidados

[1] *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, de autoria da psicanalista Marie de Hennezel (1995). O livro é prefaciado por François Mitterrand, ex-presidente francês que, por sofrer de um câncer generalizado, ao final de sua vida decidiu ser cuidado pela equipe de Hennezel. Em 1996 morreu em sua residência, conforme seu desejo.

[2] Utilizo o termo *hospice* no original, em inglês, uma vez que não há equivalente em português.

Paliativos, cujo principal objetivo é a "humanização" do morrer. Era uma nova modalidade de gestão do período final de vida. Quando busquei mais informações sobre o tema na literatura, soube do aparecimento no Brasil de unidades hospitalares regidas por esse novo modelo.

O processo vivido pelos pacientes que já vislumbram o final da vida – situados em um lugar-tempo especial e aguardando a chegada de sua morte anunciada – e os cuidados a eles ministrados por uma equipe de saúde voltada para minorar seu sofrimento e conduzi-los à "boa morte" me envolveram a tal ponto que decidi empreender uma pesquisa. A investigação sobre os Cuidados Paliativos se ampliou, transformando-se em tese de doutoramento.[3]

Para investigar os Cuidados Paliativos, iniciei um percurso: busquei suas origens, as transformações históricas e sociais das atitudes face à morte e ao morrer, chegando a uma literatura analítica sobre o tema. Voltei-me para os ideólogos da causa da boa morte, encontrando uma extensa produção inglesa e norte-americana e fui informada da criação de uma nova especialidade médica, a Medicina Paliativa – já reconhecida em vários países, como Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, entre outros. Buscando conhecer de mais perto este campo profissional, pesquisei na Internet e achei associações, profissionais e leigas, dedicadas ao ensino, pesquisa e divulgação do novo modelo do morrer. Quando tomei conhecimento de uma lista de discussão internacional, com base na Inglaterra, exclusivamente dedicada aos Cuidados Paliativos, me inscrevi como participante. Passei a receber mensagens de médicos, enfermeiros, farmacêuticos e psicólogos discutindo seu exercício prático, suas dúvidas e dilemas cotidianos nos cuidados aos doentes FPT e a seus familiares.

Em pouco tempo, tive acesso a uma extensa bibliografia estrangeira sobre os Cuidados Paliativos. Contudo, as informações sobre o assunto em nosso país são difíceis e escassas: dirigi-me à primeira unidade pública paliativa no país – o Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro, solicitando conhecer a instituição e coletar dados sobre a implementação prática deste modelo de assistência. Iniciei então

---

[3] Doutorado em Saúde Coletiva, área de Ciências Humanas e Saúde, no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

uma longa trajetória, com idas e vindas, percalços e dificuldades – indicativos das representações correntes no Brasil sobre o processo de morte.

Tomei conhecimento de eventos profissionais sobre os Cuidados Paliativos. Decidi observá-los. Na II Jornada Nacional de Cuidados Paliativos e da Dor ("Corpo, mente e alma em foco"), no Rio de Janeiro, constatei a construção de uma identidade comum aos profissionais de Cuidados Paliativos: a de militante da causa da humanização do morrer. Um segundo evento, o Simpósio Nacional de Cuidados Paliativos (São Paulo), organizado em 2003 pela Sociedade Brasileira de Clínica Médica, confirmou a existência de uma militância ativa, em nosso país, de profissionais de saúde ligados à causa da boa morte.

Estes passos confirmavam minha escolha. Queria dedicar-me ao tema dos cuidados contemporâneos aos que vivenciam o processo lento do morrer em conseqüência de doença crônica degenerativa como, por exemplo, o câncer. Para saber como a proposta é implementada na prática cotidiana de um hospital público, visitei o Hospital do Câncer IV em 2001. Ciceroneada por uma psicóloga do serviço, fui apresentada à instituição, conheci sua estrutura física, sua equipe e clientela. Esta visita me provocou um impacto positivo, pela receptividade dos profissionais e pelas instalações modernas, limpas e organizadas. O contato com os doentes ali atendidos foi um segundo impacto, contrastante com o primeiro: são todos pessoas visivelmente doentes, magras, enfraquecidas, com sofrimento e dor aparentes, algumas com deformidades em decorrência de tumores e/ou cirurgias. Parte dos pacientes internados estava acompanhada de familiares, que aparentavam cansaço, ansiedade e preocupação, enquanto outros pacientes pareciam contar apenas com a equipe institucional.

A imersão havia começado. A observação da Jornada e a visita ao Hospital do Câncer IV reafirmaram minha escolha de investigar o funcionamento, na prática, da assistência paliativa neste hospital. Para isso, era preciso autorização do Comitê de Ética do Instituto Nacional do Câncer. Ainda em 2001, apresentei os documentos necessários à abertura de processo de solicitação de "visita de observação", concedido apenas a profissionais de saúde. A resposta foi positiva: poderia freqüentar o hospital durante dois meses. A permissão se restringia à observação das

atividades da equipe, não incluindo a realização de entrevistas gravadas. Eu deveria me apresentar na data marcada, de jaleco branco, pois "assim pacientes e familiares poderão saber que trata-se de uma médica e não uma acompanhante", segundo uma profissional do Instituto Nacional do Câncer.

Iniciei o período de observação, durante o qual assisti aos cursos para estagiários e participei de reuniões formais e informais. Busquei conhecer a maior parte dos setores e das formas de assistência do hospital pioneiro em Cuidados Paliativos no Brasil. Acompanhei profissionais em visitas domiciliares, assisti a atendimentos ambulatoriais e nas enfermarias. Ao perceber aceitação maior da minha presença por parte de determinados profissionais ou em certas reuniões, privilegiei estes espaços. Tive contato com a complexidade e delicadeza da tarefa da equipe em várias situações. Por exemplo, quando havia piora da condição de um paciente e o médico informava a iminência da morte a seu acompanhante eu ficava por perto do profissional e, caso surgisse demanda de escuta, demonstrava minha disponibilidade ao familiar.

A necessidade de permanecer um período maior no hospital ficou evidente. Solicitei nova autorização, incluindo a possibilidade de gravar entrevistas com profissionais, com consentimento informado. Iniciou-se um extenso período em busca da aprovação, que teve diversos entraves burocráticos: documentos perdidos e mais adiante encontrados; o próprio processo desapareceu, sendo reencontrado e reencaminhado; novas exigências e assinaturas. Transcorridos seis meses, eu ainda não havia recebido a resposta: parecia que minha pesquisa tinha sido classificada da mesma forma que os doentes assistidos pelos Cuidados Paliativos – "fora de possibilidades".

Finalmente, após a entrega de toda a documentação exigida, do preenchimento de formulários, além da reiteração de que se tratava de pesquisa qualitativa – o que certamente causou estranheza aos leitores do projeto –, fui aprovada. Iniciei um segundo período de observação, do final de 2002 até junho de 2003, quando entrevistei 21 profissionais do hospital.

A decisão de tomar os Cuidados Paliativos como tema de pesquisa causou basicamente dois tipos de reação em meu círculo social: um,

positivo, valorizando a temática por sua atualidade; e outro, negativo, derivado do contato com o sofrimento. O comentário de alguns antropólogos, no que se refere ao sofrimento, foi de que se trata de "um assunto tão pesado e doloroso". Face à escolha, um deles perguntou-me porque não optei por um campo de observação "mais ameno, em contato com a natureza", o que foi reiterado por outra antropóloga, que disse preferir a pesquisa na "selva, do que ficar confinada em hospital". Outros expressaram suas observações sobre o objeto desta pesquisa empregando um referencial psicopatológico, como a sugestão que me fizeram de que retornasse a um tratamento psicanalítico, ou a interpretação de que a escolha seria "masoquista". Uma amiga advertiu-me sobre os riscos de depressão ao trabalhar "tanto com a morte". Outra disse que minha opção era "meio mórbida". Estas opiniões reafirmam a associação da morte com as idéias de depressão, pesar, sofrimento, perversão, e sugerem que esta temática deve ser mantida à distância da vida saudável. Em última instância, a escolha de investigar as práticas profissionais em torno da morte e do morrer seria, para muitos, indício de afastamento da normalidade psicológica.[4] David Sudnow,[5] entre outros autores, refere-se ao estigma que recai sobre os indivíduos que se relacionam profissionalmente com cadáveres e sobre os que investigam a temática da morte. Mas as reações não foram apenas negativas: muitos amigos consideraram a opção de pesquisa corajosa. Coragem foi o termo utilizado, aludindo a uma característica pessoal de resistência necessária ao desenvolvimento da investigação.

Qualquer imersão em um campo de pesquisa desperta sentimentos e emoções: o contato com a doença, o sofrimento e a morte causou-me grande angústia. É imprescindível refletir sobre os sentimentos que emergiram no exercício cotidiano junto aos profissionais de saúde e suas representações. A proposta de assistência paliativa ainda é praticamente desconhecida no meio médico e na sociedade brasileira em geral. Ao longo da observação, fui introduzida em um novo universo de saberes e práticas. A

---

[4] O modelo de normalidade contemporâneo é passível de discussão, mas sabe-se que são valores preeminentes em nossa sociedade a busca de prazer, da beleza e da manutenção da juventude.
[5] Sudnow, 1967.

obrigatoriedade de usar jaleco, com crachá de identificação como médica visitante, envolveu-me em situações complexas e delicadas na relação com os observados. Minha dupla identidade – de médica e de pesquisadora – conduziu-me à reflexão ética sobre meu posicionamento no campo.

Em minha observação, apreendi as práticas e a lógica de um grupo profissional. A partir da visão e da escuta dos atores observados, o pesquisador constrói a sua versão: uma entre outras possíveis.

* * *

De acordo com os divulgadores dos Cuidados Paliativos, a proposta de oferecer uma assistência não mais curativa, e sim voltada a cuidar e aplacar o sofrimento, surgiu em contraposição à prática médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, na qual o doente é excluído do processo de tomada de decisões relativas à sua vida e à própria morte. Com o advento e a implementação prática desta nova abordagem, o processo do morrer passou a ser debatido entre todos os envolvidos – profissionais, doentes e seus familiares –, gerando assim uma forma diferente de administração do período final da vida do enfermo. Surgem novos profissionais e uma especialidade orientada para o último período da vida do doente. Os Cuidados Paliativos, seus ideólogos e instituições buscam criar uma nova representação social do morrer, viabilizada pela construção de modalidades inovadoras de relação entre profissionais de saúde e doentes/familiares, inseridas em novas práticas institucionais. O funcionamento destas unidades hospitalares de Cuidados Paliativos é regido por uma extensa produção discursiva acerca do processo de tomada de decisões relativas à doença, ao sofrimento e à morte.

Poucas décadas passaram-se desde o início da implementação prática desta proposta, no entanto, foram suficientes para promover diversas transformações sociais relativas à morte. Neste período, as representações coletivas da morte e do final da vida sofreram diversas mudanças, traduzindo o surgimento de preocupações suscitadas pela gestão do morrer. A morte adquiriu outros significados, atribuídos pelos defensores dessa organização social para o morrer. O doente FPT passou a ser objeto de estudos e de pesquisas, propiciando a criação de uma discipli-

na científica, voltada para a etapa final da vida e uma fase específica da doença. Este doente, antes ignorado e abandonado pelo saber médico e suas instituições, é investido de um valor positivo pelos ideólogos e profissionais da causa da "boa morte". A produção e difusão de discursos, conjugadas à criação de um novo espaço social, indicam uma mudança no sistema de valores, nas representações e nas sensibilidades contemporâneas relativas à morte e ao morrer. Pesquisadores de diversas áreas – Ciências Sociais, Psicologia, Direito, Medicina, Filosofia, História, Ética e Bioética – debruçam-se sobre esta construção, a ponto de postularem um "renascimento da morte"[6] ao abordar o conjunto de transformações sociais ocorridas.

Constato o surgimento do novo modelo de morte, nomeado por diversos autores como morte "pós-moderna", "neo-moderna" ou "contemporânea". A idéia da existência de diferentes modelos de morte remete-se às formulações do historiador Philippe Ariès[7] que, em suas pesquisas sobre as atitudes sociais face a este evento, identificou duas configurações sociais e simbólicas diferentes, associadas a momentos históricos distintos: morte "tradicional" e morte "moderna". A oposição tradicional/moderno é tomada aqui neste livro como instrumento preliminar de análise e não deve ser reificada. São noções simplificadas sobre a vida social, de modo que dificilmente podem ser encontrados em sua forma pura. Os aspectos diferenciais de cada modelo referem-se ao contexto social, ao sistema de autoridade regente, às concepções de corpo, morte e luto, e aos valores prevalecentes e crenças associadas à morte em cada conjuntura. Minha escolha por trabalhar com esta modelização deve-se ao seu valor heurístico, uma vez que sua utilização conduz a hipóteses, indagações e descobertas. Cada um dos modelos tende a suceder o prévio, em seqüência temporal e histórica. Apesar de estarem associados a períodos históricos distintos, podem coexistir em uma mesma sociedade, em um mesmo momento histórico.

Para investigar o modelo recente de morte – o "contemporâneo" – foi necessário analisar o contexto histórico e cultural que gerou este *cons-*

---

[6] Tony Walter, 1997.
[7] Ariès, 1981a; 2003.

tructo. Ao longo do século XX, as condições da morte foram profundamente transformadas. O hospital, seus saberes e profissionais passaram a ocupar, na sociedade ocidental, um lugar central e quase naturalizado no que concerne à prestação de serviços direcionados à saúde, à doença e à morte. A partir da Primeira Grande Guerra, e mais aceleradamente após a Segunda Guerra, foram desenvolvidas diversas tecnologias que acarretaram uma racionalização do morticínio em massa e o desenvolvimento de uma prática médica padronizada e tecnologizada. Com a evolução de técnicas e tecnologias médicas, tornou-se possível um certo prolongamento do tempo de vida, o que viabilizou idéias concebidas originalmente pela ficção científica, como a criogenia.

As possibilidades de reanimação, alimentação e respiração artificiais contribuem para a expansão das fronteiras da vida. A oferta do aumento do tempo de vida leva à possibilidades de resoluções diversas, provocando uma discussão ética relativa ao período que precede a morte e à sua própria determinação temporal. São construídos o conceito e o diagnóstico de morte cerebral, em função do transplante de órgãos. A morte de distintas partes do corpo tornou-se as mortes sucessivas do mesmo indivíduo mediante a tecnologia médica.[8] A medicina revela sua incapacidade de administrar os casos limites, engendrados por seus saberes e técnicas.

A proposta dos Cuidados Paliativos insere-se, portanto, na discussão ética relativa à administração do período final de vida do doente – pela medicina, seus saberes, seus profissionais e suas instituições. Ao pesquisar esta nova proposta, procurei apreender o objeto pesquisado sob múltiplas leituras. Do ponto de vista sócio-histórico, busco compreender o surgimento de uma nova forma de relação profissional e social com o processo do morrer. Sob a ótica da antropologia, alcançar as práticas profissionais e os discursos produzidos sobre as mesmas.

Tomar como objeto de investigação o sofrimento e a perda conduz intrinsecamente a emoções e sentimentos. O processo de adaptação do pesquisador a um ambiente marcado pela onipresença da morte é, sem dúvida, um desafio doloroso. Apesar do contato concreto com a dor e

---

[8] David Le Breton, 1995:62.

com os efeitos devastadores da doença constituírem uma carga emocional real, não desisti de meu estudo. Ao contrário, a relação com os profissionais, com os doentes FPT e seus familiares incentivaram-se a aprofundar minha imersão no hospital de Cuidados Paliativos. Assim, considerei meus sentimentos e as reflexões sobre os mesmos como dados importantes da observação etnográfica. A dificuldade de trabalhar no limiar da morte – seja para os profissionais de saúde e familiares dos pacientes, seja para pesquisadores – se revelou extremamente produtiva para a análise e compreensão dos problemas enfrentados no dia-a-dia deste hospital. Em suma, ao desenvolver esta pesquisa, me angustiei e sofri – mas hoje tenho a certeza de que, sem estas vivências, não teria conseguido escrever este livro.

PARTE I

UMA NOVA CONSTRUÇÃO SOCIAL DA MORTE

Capítulo 1. A "morte contemporânea" e seu ideário

Não há morte natural: nada do que acontece ao homem jamais é natural, pois sua presença questiona o mundo.

(Simone de Beauvoir. *Uma morte muito suave*)

Como outros fenômenos da vida social, o processo do morrer pode ser vivido de distintas formas, de acordo com os significados compartilhados por esta experiência. Os sentidos atribuídos ao processo do morrer sofrem variação segundo o momento histórico e os contextos socioculturais. O morrer não é então apenas um fato biológico, mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais. No início do século XX, Marcel Mauss[9] demonstra que o desrespeito às regras sociais pode levar um indivíduo à morte: a consciência do rompimento, por magia ou pecado, da relação com os outros elementos constituintes de seu ambiente social e a rejeição sofrida pela sua comunidade criam a idéia de que o culpado deve morrer. Assim, doença e morte são compreendidas diversamente, segundo o contexto histórico, social e cultural.

O final da vida e a morte constituem uma área de investigação das ciências sociais desde o início do século XX, podendo ser destacados estudos da tradição francesa, bem como autores da antropologia inglesa que trataram das representações e dos rituais de morte em seus estudos

---

[9] Mauss, 1974a:185.

etnográficos.[10] Como campo de investigação, a morte e o período final da vida não constituíram, entretanto, objeto da atenção dos pesquisadores após esta primeira produção. Durante algumas décadas do século XX são poucas as referências sobre o tema. No campo das ciências sociais, a morte ressurge mais sistematicamente como tema de estudos a partir dos anos 1960, quando diversos pesquisadores perceberam uma mudança significativa nas práticas e representações relativas à morte e ao morrer, durante o século XX, em especial após a Segunda Grande Guerra. Com a constatação dessas transformações sociais, a morte se tornou um campo privilegiado de observação e análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do processo de ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo. A observação desse processo por pensadores sociais produziu uma literatura analítica e crítica sobre este modelo de morte, denominado por Ariès[11] de "morte moderna".

Na primeira metade dos anos 1970, pesquisadores das ciências sociais dedicam-se a refletir sobre a morte. Historiadores, sociólogos e antropólogos se indagam sobre os motivos do silêncio em torno da morte e do morrer nas sociedades ocidentais: todos concordam que há uma mudança na relação entre o homem moderno e a morte. Surgem publicações denunciando o ocultamento da morte, inicialmente circunscritas ao meio intelectual e, pouco depois, divulgadas mais amplamente. A morte como tabu torna-se uma representação central nesta produção analítica e crítica. A exclusão da morte e de quem está morrendo são citadas como características fundamentais da modernidade. Em suas denúncias contra a expropriação do doente de sua própria morte, os autores qualificam a morte como: "escamoteada, expulsa, banida, excluída" e adjetivos equivalentes. Um dos estudos pioneiros sobre o tema foi escrito por Geoffrey Gorer e publicado pela primeira vez em 1955. Trata-se do artigo intitulado "Pornography of death", no qual o autor indica um movimento ocorrido na primeira metade do século XX: a morte teria destronado o sexo como

[10] Durkheim, 1995, 2000; Mauss, 1974a; Hertz, 1907, na tradição francesa e Evans-Pritchard (1978); Fortes (1973; 1979); Radcliff-Brown (1940), entre outros, da antropologia inglesa.
[11] Ariès, 1981a, 2003:85.

tabu. Dizendo de outro modo, o sexo é incorporado ao discurso e a morte – especialmente a morte lenta e anunciada, em conseqüência de doença crônica degenerativa – torna-se objeto de tabu.

Para chegar a uma compreensão histórica das origens da forma de morte característica da segunda metade do século XX, Ariès empreendeu uma pesquisa pioneira sobre as mudanças nas atitudes coletivas frente à morte. Sua investigação abrangeu um extenso período histórico: desde a Alta Idade Média até o século XX.[12] Ele descreve detalhadamente cada período histórico: a "morte domada", característica da Alta Idade Média, era ritualizada, comunitária e enfrentada com dignidade e resignação, podendo ser ilustrada pela morte dos cavaleiros. O aviso da proximidade da morte era dado por sinais naturais ou, mais freqüentemente, por uma convicção íntima, mais do que por premonição sobrenatural.[13] A partir desta consciência, o moribundo tomava suas providências e a morte ocorria em uma cerimônia pública, organizada e presidida pelo próprio indivíduo que estava morrendo. A casa e o quarto do moribundo transformavam-se em lugar público, onde se entrava livremente, inclusive as crianças.[14] Os ritos da morte eram aceitos e cumpridos, sem caráter dramático ou gestos de emoção excessivos. A familiaridade com a morte espelhava a aceitação da ordem da natureza, na qual o homem se sentia inserido. Com a morte, o homem se sujeitava à uma das grandes leis da espécie e não cogitava em evitá-la ou exaltá-la: simplesmente a aceitava.

A segunda modalidade de morte – a "morte de si" – surge por volta dos séculos XI-XII e se estende até o século XIV, sendo marcada pelo reconhecimento da finitude da própria existência. Para Ariès, neste pe-

---

[12] Ariès, 2003: 26. Ariès se refere à obra de Gorer: "O silêncio foi rompido pela primeira vez, com estrondo, pelo etnólogo Geoffrey Gorer em um estudo de título provocativo, depois em um livro que revela ao público a existência de um traço profundo, e até então cuidadosamente escondido, da cultura moderna. Na realidade, a obra de Gorer foi também o signo de uma mudança nessa cultura. Assim, o interdito da morte, espontaneamente aceito, escapou à observação dos homens de ciência, etnólogos, sociólogos, psicólogos, como se fosse natural, como uma banalidade a que não valia a pena dar importância. Sem dúvida tornou-se um tema de estudo, justo no momento em que começava a ser questionado." (Ariès, 2003:295).

[13] Ariès, 1981a:6.

[14] Ariès, 2003:34.

ríodo foram lançadas as bases do que viria a ser a civilização moderna: o sentimento mais pessoal e mais interiorizado da morte, da própria morte, traduzindo o apego às coisas da vida. As origens do Individualismo estariam situadas neste período, quando os homens passam a viver com o pensamento na morte e surge uma *Ars moriendi,* voltada para a produção da "morte bela e edificante".[15] A partir do século XIX, e até o século XX, a morte do outro torna-se dramática e insuportável e se inicia um processo de afastamento social da morte. Finalmente, a partir do século XX surgem novas formas de relação com a morte: a morte é "invertida, escamoteada, oculta, vergonhosa e suja".[16]

A abordagem histórica de Ariès é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte estabelecida pelos indivíduos e sociedades. Sua visão é particularmente crítica quanto ao período moderno, que afastou a morte do cotidiano, transformando-a em tabu e privando o homem de sua própria morte. Os modelos anteriores à "morte moderna", remetidos à sociedade tradicional, passam a ser designados em conjunto como "morte tradicional".

Diversos autores empreenderam pesquisas históricas sobre a morte e o morrer, tanto na sociedade tradicional como na moderna. Michel Foucault[17] e Ariès[18] enfocaram pioneiramente a passagem do monopólio dos cuidados ao doente – e ao moribundo – da família e dos religiosos para o médico e suas instituições. Até o século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, administrada por religiosos, nada havendo que se parecesse com uma medicina hospitalar. Era uma instituição de assistência, separação e exclusão – não do doente a ser curado, mas do pobre que estava morrendo: tratava-se de um morredouro. O objetivo de quem trabalhava no hospital não era fundamentalmente obter a cura do doente, mas alcançar sua própria salvação. Eram religiosos ou leigos fazendo uma obra de caridade, em busca da salvação eterna.[19]

---

[15] Ariès, 1981a:23.
[16] Ariès, 1981a:309.
[17] Foucault, 1994; 1999.
[18] Ariès, 1981a ; 1981b; 2003.
[19] Foucault, 1999:102.

A introdução de mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital possibilitou sua medicalização. O hospital como instrumento terapêutico surgiu no final do século XVIII, concomitantemente com a mudança de paradigma que instituiu a racionalidade anátomo-clínica como fundamento da medicina.[20] A partir da consolidação da instituição hospitalar – medicamente administrada e controlada – iniciou-se um processo de medicalização do social, que foi ampliado no século XIX, sendo extensa e profundamente desenvolvido durante o século XX.[21] A medicina, seu saber e sua instituição tornam-se referências centrais no que se refere a saúde, vida, sofrimento e morte.

A partir do século XVI ocorreram, em processos concomitantes e convergentes, uma expansão do poder médico institucional e uma consolidação da família como núcleo de relações afetivas. Este processo levou as famílias, ao longo do século XIX, a delegarem os encargos dos cuidados dos moribundos às instituições médicas, então fortalecidas e reorganizadas. Houve, pois, um deslocamento do lugar da morte: das casas, com a participação da comunidade, para o hospital, lugar dos médicos. Portanto, a partir da emergência da família como núcleo de valor social e do surgimento do hospital, medicamente administrado e controlado, surge a "morte moderna". Segundo estudos de Norbert Elias, entre

---

[20] É interessante observar que na construção da racionalidade anátomo-clínica ocorreu uma nova forma de integração da morte no pensamento clínico, transformando a medicina em ciência do indivíduo. Como escreve Foucault, referindo-se a Bichat: "[ele] fez mais do que libertar a medicina do medo da morte, ele integrou a morte em um conjunto técnico e conceitual em que ela adquiriu suas características específicas e seu valor fundamental de experiência" (Foucault, 1994:167).

[21] A medicalização pode ser compreendida como um processo pelo qual a continuada evolução tecnológica modifica as práticas da medicina por meio de inovações em várias áreas, como métodos diagnósticos e terapêuticos, indústria farmacêutica e equipamentos médicos. A medicalização do social pode ser referida à redescrição médica de eventos como gravidez, parto, menopausa, envelhecimento e morte, bem como de comportamentos sociais tidos como desviantes, como alcoolismo e uso de drogas. A medicalização refere-se à ampliação de atos, produtos e consumo médico e à interferência crescente da medicina no cotidiano individual, com a imposição de normas de conduta social (Corrêa, 2001:24). O processo de medicalização é basicamente ancorado no corpo, e este é o vetor da individualização ao estabelecer a fronteira da identidade pessoal. Assim, os processos de individualização e de medicalização do social se encontram intrinsecamente vinculados e articulados.

os séculos XVIII e XX houve uma transformação do comportamento social em relação à morte. Durante este tempo, ocorreu uma série de mudanças sociais, alterando comportamentos e sentimentos, acarretando um processo de internalização e o conseqüente aumento do autocontrole.

Na sociedade tradicional, a morte era vivenciada de modo mais familiar e onipresente, menos oculta, o que não significava que se tratasse de uma experiência tranqüila, uma vez que os sentimentos religiosos de culpa e medo do castigo eram freqüentes. O nascimento e a morte tinham caráter público: constituíam acontecimentos sociais, vividos na e pela comunidade, menos privatizados que no século XX.[22] Um dado relevante do período é a presença devastadora das epidemias, que faziam da morte um evento visível e freqüente. A expectativa de vida era muito menor do que a dos séculos XX e XXI e a taxa de mortalidade infantil, elevada. A morte típica na sociedade tradicional é aquela resultante de moléstias infecciosas, caracterizada por um adoecimento e um curso de doença rápidos. O convívio assíduo com a morte constituía uma ameaça social contínua, pois eram escassos os recursos para o combate às doenças e à dor. Em busca de segurança face ao morrer foram criados rituais para demonstrar a continuidade social e demarcar claramente o final da vida. Os que permaneciam vivos viam-se reposicionados socialmente: por exemplo, a escolha do filho que iria herdar os bens do pai, ou do núcleo familiar com o qual uma viúva passaria a habitar após a morte do marido. Tais condutas frente à morte eram possíveis graças à existência de um sistema de crenças e de valores que caracterizavam a posição e o valor de um membro em uma determinada cultura. Ao mesmo tempo, tais condutas reforçavam o mesmo sistema de crenças dos quais haviam emergido.

O envolvimento da comunidade na morte de seus membros era um fato comum, o que, ainda para Elias, não significa que garantisse uma morte pacífica. Muitas vezes, o que reconfortava os moribundos era a

---

[22] Cabe sublinhar neste ponto o paradoxo: o registro oficial de óbitos na Inglaterra surgiu apenas no século XIX e que, exatamente nessa época, a morte passou a ser cada vez menos pública (Armstrong, 1987).

presença de outras pessoas ao seu redor mas, naturalmente, isto dependia das atitudes desses acompanhantes. Um moribundo tanto podia ser assistido amorosamente por seus familiares, como ser escarnecido abertamente por eles.[23] O tema da morte era expresso mais abertamente nas sociedades tradicionais do que no século XX: a literatura e a pintura da época são ilustrativas da atitude e da sensibilidade então vigentes. Inúmeros textos, poesias e cartas da época tratam da morte, da sepultura, do aspecto e da decomposição dos cadáveres. Para Ariès, o morrer na sociedade tradicional era vivido de modo mais pacífico que hoje, uma vez que o indivíduo se sentia acolhido pela comunidade e pela religião:[24] a morte era um evento corriqueiro e familiar.

Ao longo dos séculos, a morte passou a ser cada vez mais isolada socialmente, conduzindo ao que Louis-Vincent Thomas chamou de "uma crise da morte no mundo contemporâneo ocidental".[25] Nos primeiros anos do século XX houve um declínio da "morte tradicional", na qual

> A morte de um homem modificava solenemente o espaço e o tempo de um grupo social que podia estender-se à comunidade toda, por exemplo à aldeia (Ariès, 1981a: 309).

O século XX assistiu a uma administração da morte na qual a medicina, com seus progressos técnicos, passou a ser responsável pela diminuição de algumas taxas de mortalidade – em especial a infantil e neonatal – e pelo prolongamento da vida. Ao mesmo tempo, a própria medicina, com suas medidas de prevenção e de controle social da saúde e da doença, desempenha um papel fundamental no afastamento da morte das consciências individuais. O conhecimento da implacabilidade dos processos naturais é aliviado pela noção de que eles são – e cada dia busca-se que sejam mais e mais – controláveis. A vida no século XX, se comparada com períodos anteriores, tornou-se mais previsível, exigindo

[23] Elias, 2001:22.
[24] Para Elias, Ariès teria se baseado em opinião preconcebida: "Num espírito romântico, Ariès olha com desconfiança para o presente inglório em nome de um passado melhor." (Elias, 2001:19).
[25] Thomas, 1975:8.

de cada indivíduo um grau mais elevado de antecipação e controle dos sentimentos e de sua expressão. Para Elias, a atitude em relação à morte e sua imagem no século passado só podem ser compreendidas com referência à previsibilidade da vida individual, em virtude do aumento significativo da expectativa de vida decorrente dos avanços da medicina, da prevenção das doenças e do seu tratamento. O espetáculo da morte em conseqüência de doença deixou de ser corriqueiro.[26]

A "morte moderna", administrada pelo saber e pela instituição médicas, foi objeto de pesquisas pioneiras de Barney Glaser e Anselm Strauss.[27] Ainda na década de 1960, eles foram os primeiros a pesquisar a gestão da morte no hospital. Seus estudos passaram a ser referências centrais para toda produção posterior, e permanece até nossos dias como modelo de investigação da trajetória institucional do doente terminal. Estes autores investigaram as práticas cotidianas em hospitais e as relações entre profissionais de saúde e doentes, identificando uma trajetória do paciente no morrer e uma estratégia defensiva da equipe institucional frente ao evento. Glaser e Strauss demonstram que a consciência da proximidade da morte constitui uma preocupação central dos profissionais na relação com os doentes em etapa final de vida.[28] Eles também foram pioneiros na denúncia de uma das características do modelo da "morte moderna": o ocultamento da verdade ao moribundo. Para eles, o ocultamento da morte visa a proteger a vida hospitalar da crise que representa a irrupção imprevista de manifestações emocionais decorrentes do conhecimento da proximidade da morte. Não se trata, portanto, de proteger o doente da angústia do final próximo, mas de impedir que a rotina institucional seja perturbada pela emergência de emoções.

---

[26] Diversamente do ocultamento social da morte em conseqüência de doença, o século XX assistiu a uma crescente exposição midiática do espetáculo da morte por desastres, guerras e violência.

[27] Glaser e Strauss, 1965; 1968.

[28] Em sua primeira pesquisa, Glaser e Strauss (1965) explicitaram uma tipologia referente à consciência da morte: 1. Aberta: tanto a equipe como o doente e familiares sabiam da proximidade da morte; 2. Suspeita: o enfermo suspeitava de sua condição; 3. Simulação: uma ou mais pessoas fingiam não saber da proximidade da morte; 4. Fechada: o conhecimento da proximidade da morte é ocultado do paciente.

A estratégia de ocultamento ao doente da proximidade da morte conduz a seu isolamento. Por vezes, o período que precede a morte é longo – e tende a ser cada vez mais prolongado, com as possibilidades de intervenção médica – e o doente pode passar por diversos estágios nesse período, o que foi demonstrado por Elizabeth Kübler-Ross. Esta psiquiatra centrou sua investigação no mesmo ponto que Glaser e Strauss, enfocando os cinco estágios por que passa psicologicamente o doente antes de aceitar sua morte.[29] A partir de *On death and dying*, Kübler-Ross se dedica à investigação da vivência e da elaboração interna dos doentes próximos à morte e publica diversos livros sobre o tema. Ela propõe que os profissionais de saúde abram espaço para a escuta das demandas emocionais de seus pacientes, tendo em vista novas formas de administração do morrer.

Nas décadas de 1960 e 1970, foram publicados estudos de grande relevância sobre o modelo da "morte moderna", entre os quais *Passing on. The social organization of dying,* de David Sudnow, uma investigação sobre os cuidados prestados pelas equipes de saúde de dois hospitais norte-americanos que atendiam doentes pertencentes a distintos estratos sociais. Em sua etnografia da morte, pesquisou como as famílias eram informadas do falecimento de seus parentes e como a organização social do hospital era afetada por esta ocorrência. A expressão "morte social" foi cunhada por Sudnow, que a definiu como precedente à morte biológica, quando a equipe de saúde passa a perceber e tratar o doente – ainda vivo – como se já fosse um cadáver.[30]

Nestas produções iniciais – e em outras que se seguiram – emergiam, como problemáticas centrais, o processo de despersonalização dos internados em hospitais, o crescente poder do médico e a conseqüente desumanização, assujeitamento ou objetificação do enfermo, especialmente do moribundo. Na "morte moderna", este é entregue às mãos do

---

[29] Paradoxalmente, sua análise das cinco fases foi tomada pelos profissionais de saúde como um modelo, no qual o doente deve ser classificado e não como proposta de escuta às suas demandas. Como será visto, mais adiante Kübler-Ross tornou-se uma das pioneiras na causa da boa morte e sua produção teórica tornou-se referências central nos Cuidados Paliativos.

[30] Sudnow, 1967:82.

poder do médico, com poucas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo e das possíveis opções terapêuticas. O falecimento de um internado em hospital torna-se um evento eminentemente medicalizado, um processo inscrito em rotinas institucionais que privilegiam a competência e a eficácia da medicina. A inscrição da morte no contexto do trabalho médico implica uma mudança em sua representação: não mais inscrita na categoria do sagrado, mas na da ação, da eficácia técnica e do cotidiano. O funcionamento da instituição hospitalar, regida por normas e procedimentos estritos, reitera a pouca possibilidade de diálogo entre os diversos atores sociais envolvidos no processo do morrer, bem como da expressão de suas emoções. No modelo "moderno", a assistência em saúde é impessoal, mecânica e asséptica.

Com o desenvolvimento de recursos destinados à manutenção e ao prolongamento da vida, a medicina produziu uma morte em hospital, medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida. A figuração tradicional da morte, o esqueleto com uma foice nas mãos, foi substituída a partir da Segunda Guerra pela de um internado em Centro de Tratamento Intensivo – local exemplar do modelo da "morte moderna": em um ambiente frio, o doente permanece absolutamente só, com seu corpo invadido por tubos e conectado a aparelhos. É uma unidade hospitalar isolada da vida e do mundo externo, onde há quase uma total abolição do tempo, como vemos no texto de um médico sobre sua internação:

> De imediato sou transportado à UTI. E aí viverei uma experiência, para dizer o mínimo, insólita. Na UTI a vida está em suspenso. O tempo ali não passa – aliás, não há relógios nas paredes. A luz nunca se apaga; não é dia, não é noite, reina uma claridade fixa, imutável. Mas o movimento é contínuo; médicos, enfermeiras, auxiliares circulam sem parar, examinando, manipulando os doentes, sempre em estado grave. (Scliar, 2001:11)

O emprego de tecnologia médica para a manutenção da vida, particularmente a utilização do respirador artificial, conduz a profundas alterações tanto no processo do morrer quanto no próprio conceito de morte.

A morte deixa de ser um fenômeno pontual, caracterizado pela parada cardíaca e/ou respiratória, e emerge um novo critério: o de morte cerebral. O século XX assistiu à ascensão de uma medicina tecnológica e institucionalizada, capaz de criar e prolongar a vida, por meio das novas tecnologias reprodutivas e da utilização de inúmeros recursos. Com a evolução das técnicas da medicina durante o século XX, foi preciso redefinir a morte e os princípios éticos que regem a ação dos médicos. Além da delegação social dos cuidados dos doentes e moribundos à instituição médica e ao seu saber, surge uma nova problemática: a complexificação do fenômeno da morte. Graças às possibilidades de reanimação, de alimentação e respiração artificiais, as fronteiras da morte e do morrer são alteradas. Conjugadas às técnicas de manutenção da vida, surgem novas interrogações: quando podem e/ou devem ser desligados os aparelhos para a manutenção da vida? Quais os critérios na tomada de decisões? Quais os atores envolvidos e os papéis desempenhados no processo decisório? A definição da morte revela-se circular, ligada à ação do médico, que tanto pode decidir interromper os cuidados como empreender esforços de reanimação. É, portanto, no mesmo momento em que se afirma um amplo poder do médico que surge sua fragilidade. A reflexão sobre as terapêuticas heróicas colocou em questão o alcance do poder do médico, o limite de suas possibilidades técnicas, como também o caráter exclusivo de sua decisão.

No modelo da "morte moderna", o doente que está morrendo é silenciado: não participa das decisões referentes à sua vida, doença e morte. Não há escuta para a expressão de seus sentimentos. Para Elias, na rotina institucional do hospital moderno não há espaço para emoções – sejam as dos médicos, dos doentes e/ou dos familiares. Esta ausência de espaço para a expressão de sentimentos é um sintoma das sociedades contemporâneas, nas quais freqüentemente as pessoas constróem uma auto-imagem de mônadas isoladas, o "*homo clausus*".[31] Esta figura é caracterizada pela noção de clivagem entre mundo interno e mundo externo, o que conduz inexoravelmente a sentimentos de solidão e isolamento emocional, associados ao autocontrole na expressão emocional.

[31] Elias, 2001:61.

Para o médico e para o hospital, a morte tornou-se antes de tudo um fracasso: é, pois, conveniente que ela perca sua importância central e cesse de mobilizar recursos e energias. Isto não significa que os profissionais de saúde, em seu exercício cotidiano, sejam insensíveis ao sofrimento e à morte. Segundo Claudine Herzlich, a angústia está sempre presente no hospital, qualquer que seja a indiferença ou brutalidade das rotinas institucionais. Para ela, a escolha de uma carreira médica (ou voltada para a assistência em saúde) não testemunha insensibilidade às questões suscitadas pela morte, mas revelam, ao contrário, uma angústia inconsciente particularmente viva face ao evento.[32]

O recalcamento da idéia da morte ao longo do século XX é, para Elias, resultado de um processo individual e coletivo.[33] A estrutura de personalidade dos indivíduos é alterada com o esvaziamento dos rituais seculares e um controle individual maior sobre a expressão dos sentimentos face ao sofrimento e à morte. Isto possibilita que visitantes e o próprio moribundo visitado sintam-se embaraçados e constrangidos, não sabendo como se comportar ou comunicar. A solidão do moribundo pode se apresentar de distintas formas, mas todas possuem uma característica comum: sua exclusão da comunidade dos viventes.[34] Para Elias, os excluídos sofrem pela pouca possibilidade de identificação dos outros com sua condição. No século XX – e, ainda no século XXI – morre-se assepticamente nas unidades de terapia intensi-

---

[32] Herzlich, 1993:6.

[33] Elias considera a relutância dos adultos diante da familiarização das crianças com a morte um dos sintomas do recalcamento da idéia da morte, nos planos individual e coletivo. Segundo Laplanche e Pontalis (1970:52), recalcamento ou recalque teria dois sentidos: "no sentido próprio: operação pela qual o indivíduo procura repelir ou manter no inconsciente representações ligadas a uma pulsão. [...] Num sentido mais vago: o termo recalcamento é muitas vezes tomado por Freud numa acepção que o aproxima de 'defesa', [...] na medida em que o modelo teórico do recalcamento é utilizado por Freud como protótipo de outras operações defensivas." Creio que Elias toma o termo recalcamento no segundo sentido, como mecanismo defensivo.

[34] Elias aproxima o isolamento social do moribundos a outros processos de invisibilidade e de exclusão social, tais como os vividos por presos e torturados nos regimes autoritários ou ditaduras, presos em campos de concentração, os conduzidos às câmaras de gás, moradores de rua, pedintes e bêbados. O conceito de solidão inclui uma pessoa que passa a não ter mais significado para as pessoas que estão ao seu redor, para as quais não faz diferença a sua existência (Elias, 2001:75).

va, com recursos tecnológicos modernos e especializados – mas em total isolamento.[35]

Um dos grandes problemas na formação e na prática médicas do século XX é a distância entre o cuidado ao doente e a atenção aos seus órgãos e funções. A medicina do modelo moderno é caracterizada pela fragmentação e objetificação da pessoa do paciente. Nas palavras de Elias:

> Não estou seguro de até que ponto os próprios médicos sabem que as relações de uma pessoa com as outras têm uma influência co-determinante tanto na gênese dos sintomas patológicos quanto no curso tomado pela doença. (Elias, 2001:103)

A partir das críticas aos excessos de poder da instituição médica, na qual é desenvolvida uma assistência eminentemente racionalizada, produtora de uma super medicalização do final da vida do doente, de sua perda de autonomia em conseqüência da submissão ao poder do médico, surgem movimentos pelos direitos dos doentes na década de 1970. Nos Estados Unidos são fundadas organizações civis com reivindicações que abrangeram desde o direito de morrer com dignidade até a regulamentação da eutanásia. Por fim, surge um discurso propondo um novo modo de prática em relação à morte, na qual a relação de poder entre enfermo (e sua família) e a equipe profissional seria transformada.

Em 1967, Cicely Saunders funda o primeiro *hospice* em Londres, instituição exemplar do novo modelo de assistência aos doentes terminais: os Cuidados Paliativos. Cerca de quinze anos após, com a epidemia de AIDS e o desenvolvimento de técnicas de combate às doenças degenerativas, especialmente o câncer, às dores e sintomas produzidos por estas doenças, outros *hospices* e serviços de assistência domiciliar ao paciente FPT foram fundados. O Projeto *Hospice* – ou seu sinônimo, a proposta dos Cuidados Paliativos – busca minorar o máximo possível a dor e demais sintomas dos doentes e, simultaneamente, possibilitar maior autonomia e independência dos mesmos. A internação deve ser efe-

---

[35] Elias, 2001:75.

tuada somente quando não é possível a manutenção do enfermo em sua residência, por condições sociais ou pelo agravamento de seu quadro clínico.

Do silêncio, ocultamento e negação passou-se à colocação da morte em discurso. A difusão dessa nova forma de gestão do processo do morrer deveu-se, em parte, aos indivíduos atingidos por AIDS, no início desta epidemia: jovens, pertencentes a camadas sociais de visibilidade, com um engajamento político, ideológico e social.

Basicamente, a proposta dos profissionais de Cuidados Paliativos consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar tanto quanto possível seu desconforto e em dar suporte emocional e espiritual a seus familiares. O ideal é que o indivíduo que está morrendo tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas. A palavra de ordem é a comunicação franca entre profissionais de saúde e pacientes: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre enfermos, seus familiares e o médico responsável. Contrapondo-se ao modelo da "morte moderna", eminentemente curativo, no qual o doente é despossuído de voz, a nova modalidade de assistência valoriza os desejos do enfermo. O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é central na proposta inovadora: uma vez explicitados os limites da ação do médico e dos desejos do doente, é possível a deliberação sobre o período de vida ainda restante, a escolha de procedimentos e a despedida das pessoas de suas relações – com o suporte de uma equipe multidisciplinar.

Desde o primeiro *hospice*, o novo modelo de assistência ao morrer vem se difundindo em três planos intimamente vinculados, mas passíveis de distinção. Um primeiro nível seria o da produção social e divulgação de seu ideário nos meios de comunicação mais amplos, como revistas, jornais, cinema, teatro, televisão, *sites*, mensagens circulando pela Internet e palestras e cursos voltados à população em geral. O segundo refere-se à criação e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos como disciplina científica, por meio da publicação de manuais técnicos, realização de seminários, cursos, jornadas, treinamento de profissionais nas normas do novo modelo, além da criação de entidades profissionais vol-

tadas especificamente aos Cuidados Paliativos. Finalmente, o terceiro plano do modelo da "morte contemporânea" refere-se à implementação prática de serviços de Cuidados Paliativos, através de cuidados domiciliares, em internação ou em acompanhamento ambulatorial.

Seja em textos técnicos, seja em livros de depoimentos ou de ajuda e auto-ajuda, emerge um discurso comum: o do direito ao "morrer bem", com autonomia e "dignidade". Na cultura do Individualismo, que valoriza a vida única e singularmente vivida, é criado o conceito da "boa morte", como a escolhida e produzida por quem está morrendo. A divulgação mais ampla da "morte contemporânea" objetiva a difusão do modelo da "boa morte" e conta com uma extensa produção literária, em sua maior parte norte-americana. A produção não se restringe aos Estados Unidos, e diversos livros foram publicados na Inglaterra, França e Brasil. As publicações contêm críticas ao modelo da "morte moderna" e instruções práticas sobre como "morrer bem", além de descrições detalhadas de "boas e belas mortes" o que, segundo o ideário, auxiliaria a pacificar os medos e ansiedades dos que estão morrendo e dos que cuidam dos doentes terminais. Além de livros, artigos vêm sendo publicados em diversas revistas brasileiras, contendo depoimentos de familiares que cuidaram de doentes até o final da vida, de médicos e até dos próprios enfermos.

Os sentimentos face à finitude são expressos e caminhos são apontados no sentido de ultrapassar as dificuldades. Fala-se sobre a morte, sobre os desejos do doente e da família, sobre a tomada de decisões, sobre a relação com o médico. Filmes e peças em torno da temática são sucesso de público: há uma busca de novas construções e práticas sociais em torno da morte e do morrer – especialmente em determinadas camadas sociais. As expressões "boa morte, morte tranqüila e morreu bem" passam a ser utilizadas amplamente, não se restringindo ao âmbito dos profissionais de saúde.

A "boa morte"

A "boa morte" passa a ser amplamente divulgada e debatida, desde o início do movimento pelos Cuidados Paliativos. Uma revista médica inglesa publica, em 2000, princípios deste modelo para o meio médico:

1. Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
2. Estar em condições de manter controle sobre o que ocorre;
3. Poder ter dignidade e privacidade;
4. Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
5. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local);
6. Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
7. Ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
8. Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
9. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; 10. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
11. Ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos;
12. Estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada indefinidamente.[36]

O modelo de difusão da "boa morte" é particularmente evidenciado em dois livros de profissionais de Cuidados Paliativos: o francês *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, escrito por Marie de Hennezel,[37] e o norte-americano *Dying well. Peace and possibilities at the end of life*,[38] escrito por Ira Byock, médico norte-americano, diretor de um *hospice* e de uma fundação nacional voltada aos cuidados no final da vida, além de ex-presidente da *American Academy of Hospice and Palliative Medicine.*

---

[36] *British Medical Journal*, 2000, V.320, p.129-130, 15 janeiro. Tradução de minha autoria, como todas a seguir, salvo menção expressa.
[37] Hennezel, 1995.
[38] Byock, 1997.

Os livros selecionados foram escritos por profissionais de saúde, militantes da causa da "boa morte", contendo relatos e observações de doentes que foram cuidados até a morte de acordo com os ditames desta modalidade recente de construção da última etapa da vida. Isto não significa dizer que antes não ocorressem mortes como as descritas nestes livros. No entanto, até poucas décadas, não existia nem uma prática corrente e institucionalizada, nem um discurso elaborado em relação a esta prática em torno da morte e às possíveis deliberações ao final da vida.

A tomada de decisões do indivíduo que está morrendo depende de três requisitos: o conhecimento do avanço da doença e da proximidade da morte, por comunicação da equipe médica; a expressão dos desejos e sentimentos do paciente para as pessoas de sua relação e, finalmente, a escuta e atuação dos que cuidam do doente. O primeiro aspecto do modelo de "morte contemporânea" é a consciência do indivíduo da proximidade de sua morte. Ao invés de ocultar a situação, os profissionais de Cuidados Paliativos esclarecem o quadro clínico ao paciente e à sua família.

Um episódio ilustrativo é narrado por Hennezel: uma senhora de 70 anos, operária aposentada, foi internada na Unidade de Cuidados Paliativos, com quadro de confusão mental e câncer de útero com múltiplas metástases. A psicanalista foi ao seu quarto acompanhada pela *aide-soignante,*[39] encontrando a enferma com os cabelos desalinhados, um olhar assustado e dizendo palavras aparentemente desconexas, dentre as quais, o termo morrer. Sua filha, perplexa, ao ouvir esta palavra, pediu à mãe que se acalmasse, pois estava na instituição para ser cuidada e curar-se, ao que a senhora redobrava a agitação. Com a chegada das profissionais, que buscavam tranqüilizar as duas senhoras, a enferma aos poucos começou a enunciar frases, até dizer, com clareza: "eu vou morrer", ao que a *aide-soignante* retrucou, com suavidade, abraçando-a: "estaremos aqui para lhe acompanhar até o final". Segundo a autora, o moribundo sabe que sua morte se aproxima e cabe ao profissional facilitar sua expressão, pois "aquele que pode dizer 'eu vou morrer', pode também ser ator de sua partida, organizando-a, como esta senhora".[40]

[39] Nova categoria profissional francesa criada em unidades paliativas.
[40] Hennezel, 1995:45.

Alguns dias depois, Hennezel volta ao quarto desta senhora, encontrando-a sentada. A paciente a recebe como uma dona-de-casa e descreve a cerimônia de adeus, quando contou as recomendações feitas a seus filhos e netos. Com a ajuda de um profissional habilitado, o doente pode ser tratado como indivíduo, que ainda expressa seus desejos de modo autônomo e independente. Assim, esta senhora pôde decidir e atuar como pessoa, de forma própria, singular, com a ajuda muito específica das profissionais.

Segundo Tony Walter, na "morte moderna" o médico é o principal personagem a tomar as decisões. Já na recente modalidade, a autoridade seria a própria pessoa.[41] Contudo, o poder do doente somente é legitimado socialmente com o aval dos profissionais. No caso descrito por Hennezel, com o reconhecimento da lucidez da paciente sobre a proximidade de sua morte, a equipe lhe dá o direito de escolha, o que faz com que ela e sua filha possam sentir-se amparadas e acolhidas.

Em geral, as equipes de Cuidados Paliativos explicam detalhadamente o que pode acontecer com o doente até os últimos momentos, o que – de acordo com o ideário – acalma os temores relacionados à morte. A meta é a melhor "qualidade de vida" durante o tempo restante de vida, oferecendo "dignidade" e mantendo a identidade social do enfermo. Um princípio que rege este novo modelo é o da comunicação aberta, seguida da escuta e cumprimento dos desejos do moribundo, o que depende basicamente da atuação das pessoas com que este se relaciona. Para que o doente delibere sobre suas últimas vontades e preocupações, é preciso um processo de negociação com a equipe de saúde e com seus parentes. Dizendo com Walter:

> É possível morrer sem estar vinculado a uma tradição religiosa, apenas na companhia e com o suporte de outros... É verdade, cada um de nós morre só. Mas também morremos como vivemos, como seres sociais (Walter, 1996:204).

---

[41] Walter, 1997:48.

De acordo com o modelo inovador, só se pode "morrer bem", quando se vive intensa e expressivamente a última fase da vida. A etapa que antecede a morte é compreendida como a última oportunidade de um trabalho sobre si mesmo e sua identidade pessoal. A nova proposta é percebida socialmente – pelos que militam em seu favor e pelos que já usufruíram de seus recursos – como um avanço, face às atitudes anteriores, como o silenciamento e perda de identidade social do doente internado em hospital. Entretanto, a prática deste ideário não é simples, já que a expressão dos sentimentos inclui outros atores sociais.

Ao receber a visita de uma psicóloga, um doente pode reagir de diversas formas, dependendo do conhecimento que ele tenha da linguagem e dos saberes psicológicos. O caso de Paul, narrado por Hennezel, ilustra este aspecto: o rapaz pertencia a um meio intelectual que valorizava o falar de si. Após a morte de seu companheiro, viver não fazia mais sentido para Paul, que então interrompeu o tratamento contra a AIDS. Quando se deu conta de que o final de sua vida se aproximava, decidiu pela internação na mesma unidade de Cuidados Paliativos onde seu companheiro fora cuidado. Na ocasião, Paul estava com problemas neurológicos que o impediam de andar, tinha perdido a visão do olho esquerdo e suas defesas imunitárias estavam muito baixas. Ele já tinha organizado seus papéis e documentos. Sua esperança se resumia em morrer o mais rapidamente possível. Conversando com Hennezel, ele fala dos pais, que vieram do interior para acompanhá-lo:

> Não suporto eles! Jamais lhes disse que sou homossexual. Eles nunca souberam nada de minha vida, não sabem que eu vivi com alguém que morreu aqui no ano passado. Não tenho nada a dizer a eles. Agora eles vêm aqui me ver todos os dias, sentam-se e me olham com tristeza. As horas passam, pesadas, não falamos nada, não agüento mais! Eu ia vê-los regularmente, falava de meu trabalho, eles estavam orgulhosos. Nunca falei de minha vida íntima, pois eles não suportariam. (Hennezel, 1995:92).

Hennezel propõe-se a conversar com os pais de Paul sobre sua homossexualidade, o que é bem aceito por ele. No encontro com o casal,

surge a dúvida sobre como se deu o contágio, ao que a psicóloga pergunta se o casal não faz nenhuma idéia. O pai do rapaz responde, em tom de voz baixo, envergonhado: "Às vezes, nós nos perguntamos se ele não é homossexual, como nunca se casou..." Hennezel responde ao casal: "Paul sofre muito por não ter conseguido contar a vocês", ao que o pai retruca, dizendo que isso não é possível. Pouco depois, solicita à psicóloga: "eu não quero que ele saiba que nós sabemos". A profissional tenta, inutilmente, demovê-lo dessa decisão.

A intervenção mediadora de Hennezel faz parte do ideário de um acerto de contas, de uma expressão das verdades, em busca da meta da "boa morte". Mas a aceitação e incorporação deste tipo de prática de expressão da interioridade é restrita a alguns contextos culturais delimitados. Diversamente de seus pais, do interior do país, Paul, em sua vida em Paris, adquiriu um capital cultural, passando a pertencer a um universo intelectual que respeita e valoriza o cultivo de si. Hennezel e Paul conhecem e falam o mesmo idioma da subjetividade,[42] como dois atores engajados no novo ideário. Eles consideram uma condição necessária à preservação da identidade e da personalidade, a prática desse tipo de confissão. Para a psicóloga, o relato da própria vida, pouco antes de morrer, é um ato de reafirmação da autonomia do indivíduo, já reduzida pela doença. No novo modelo se apresenta a idéia de que o processo do morrer proporciona uma última oportunidade para que a pessoa se torne verdadeiramente autêntica, para que conheça sua identidade interior. A proposta segue além, pois não basta que o doente saiba, é preciso que ele diga para os outros, que seja escutado e reconhecido. O relato da própria vida possibilita a criação de um sentido para a morte. Paul desejava ser escutado por seus pais e ficou deprimido com a recusa, escolhendo uma prima para confiar seus segredos. Nas visitas, seu pai ficava sentado no quarto, enquanto sua mãe cuidava carinhosamente do filho até o final. Para a psicóloga, a solução não foi a ideal, mas, "mesmo que nada tenha sido dito entre eles, percebe-se que se sentem próximos".[43]

---

[42] Por idioma da subjetividade refiro-me aos saberes psicológicos, em especial os originários da psicanálise, constituídos por uma busca de reflexão sobre si, de descoberta da própria interioridade.
[43] Hennezel, 1995:147.

Um paradoxo de nossa sociedade ocidental contemporânea é evidenciado neste exemplo: as duas gerações são portadoras de mensagens e valores divergentes. O rapaz conseguiu se separar da sua origem de classe, buscando horizontes mais amplos, ao deixar a pequena cidade do interior onde nasceu. Seus pais se orgulhavam de sua ascensão social e econômica, mas não compartilhavam do mesmo ideário e a cumplicidade idealizada por Paul (e principalmente por Hennezel) não se realiza.

A última etapa da vida é referida por diversos autores como uma oportunidade para o desenvolvimento individual: para que o doente alcance uma "boa morte" deve expressar seus sentimentos e fazer um acerto final de suas relações. Byock apresenta um *script* pessoal para seus pacientes, para uma conclusão adequada da vida e de seus relacionamentos, em cinco frases: "eu te perdôo; perdoe-me; obrigada; eu te amo e adeus".[44] De acordo com este autor, os *hospices* dos Estados Unidos utilizam amplamente esse modelo das cinco frases.[45]

O último requisito para a tomada de decisões do doente se refere à escuta e atuação dos que o cercam. No exemplo de Paul, tanto a expressão dos seus desejos e sentimentos, quanto a atuação dos profissionais do *hospice* são marcados pelos saberes psicológicos, referidos a um processo de busca de si, até o último momento de vida. Neste exemplo, a atuação dos familiares concernia à palavra, uma vez que não houve discordâncias sobre os cuidados corporais.

O caso de Terry, narrado por Byock, apresenta uma questão diferente. Aos 24 anos, Terry já estava casada e era mãe, quando sofreu uma cirurgia para remoção de um rim com câncer. O médico, seguindo a proposta de comunicação franca, disse a ela e ao marido que este tipo de câncer era muito raro, difícil de curar e que freqüentemente reaparecia em um ano. O casal recusou o prognóstico e procurou outro oncologista, mais otimista, que recomendou quimioterapia. Com a conclusão do tratamento, eles voltaram à vida normal. A conselho médico, Terry teve mais um casal de filhos e adotou uma menina. Ela se dedicava inteiramente à

---

[44] Byock, 1997:140.

[45] Tony Walter considera que "as pessoas tendem a morrer como vivem, portanto espera-se dos americanos que estão a morrer que desejem um livro popular de psicologia" (Walter, 1997:77).

casa e às crianças, e durante seis anos viveu saudavelmente. Aos 31 anos, o câncer voltou e se espalhou com rapidez. A família reagiu à enfermidade com muita raiva e irritação, e o ambiente se tornou tenso. Terry sofria muito, com dores no corpo, que aumentaram progressivamente em pouco tempo. Contudo, apesar da intensidade de seu sofrimento, se recusava a tomar qualquer medicamento analgésico mais potente, temendo alterações de seu estado de consciência. Após oito meses em casa, com o aumento da freqüência das crises de dor, Terry foi encaminhada ao *hospice* onde Byock trabalhava, para acompanhamento domiciliar. Um processo de negociação foi iniciado pela equipe de Cuidados Paliativos, que tentou diminuir seu desconforto, mas Terry seguia recusando os medicamentos oferecidos, apesar da pressão dos profissionais. Quando perguntada sobre reanimação em caso de parada cardíaca, escolheu ser reanimada. A doente buscava uma vida o mais ativa possível, dormindo um mínimo de tempo. Segundo Byock, o casal parecia agir como se Terry não estivesse enferma, diante do que o médico decidiu conversar abertamente sobre a proximidade da morte. Disse-lhes que era provável que a doente tivesse só mais três semanas de vida, o que chocou o casal. O marido pediu uma licença de trabalho, para ficar mais perto de sua família. O casal expôs a situação aos familiares, inclusive aos filhos. Terry não alterou sua decisão de não usar medicação analgésica mais potente e, dentro de suas possibilidades físicas, tentou manter as atividades domésticas. Ao mesmo tempo, iniciou um planejamento detalhado de seu funeral: a música ambiental, as roupas e escolheu ser cremada. Seus parentes foram avisados e vieram de estados distantes para se despedir. O clima da casa era tenso, com a progressiva piora das dores, até que Terry atingiu um estado de paralisia física pela dor. A doente mantinha-se centrada em viver o maior tempo possível, dormia pouco e, ao acordar, queria saber tudo o que se passava com seus filhos. Sua família revezava-se à beira do leito e sofria ao vê-la com tantas dores. A equipe do *hospice* tentou convencê-la da necessidade da aplicação de sedativos, até que, após uma semana de negociação, conseguiu sua concordância, pois o sofrimento era insuportável. Finalmente, Terry dormiu durante trinta horas, enquanto parentes e amigos falavam suavemente com ela, acariciando-a, despedindo-se. Para Byock,

> Terry não 'morreu bem' no sentido usual do termo, mas 'morreu a seu jeito': lutando por sua vida e pelo tempo de proximidade com sua família. Em seu processo de morrer, ela permaneceu fiel ao seu espírito e aos seus valores. Foi ao seu modo: o seu caminho singular (Byock, 1997:193).[46]

O modelo recente do morrer é demonstrado no caso de Terry: se a "boa morte" não pode ser realizada, que o seja "ao jeito" do indivíduo, com a manutenção da autonomia e da identidade do doente. Ela optou por manter sua lucidez e consciência, o que foi respeitado pelos familiares e pela equipe profissional que a assistiu.

A pessoa contemporânea ocidental se caracteriza por sua indivisibilidade e autonomia, e é limitada pelas fronteiras do próprio corpo.[47] Nos Estados Unidos, país predominantemente individualista, a idéia da manutenção da identidade pessoal, na busca da "boa morte" é essencial, até mesmo quando há sofrimento. Em nossa sociedade ocidental, o Individualismo se apresenta fortemente apoiado em critérios biológicos: manter a vida e reduzir o sofrimento físico se tornaram valores supremos. A medicina se volta para estes valores, pois sua prática está profundamente implicada com o controle contemporâneo do sofrimento.

A situação descrita por Byock reflete uma tensão inerente à proposta inovadora do morrer: o indivíduo, ao optar por não utilizar medicamentos que possam alterar seu estado de consciência – desejando preservar sua autonomia e identidade – vive um período com sofrimento, para si e para as pessoas com quem se relaciona. Desta forma, na última etapa da construção da identidade pessoal há uma reiteração do valor do indivíduo e de sua vontade.

Seja alcançando uma "boa morte", seja morrendo "a seu jeito", a última etapa da vida deve ser construída buscando uma morte "com

---

[46] No trecho há referência ao heroísmo de Terry, "lutando por sua vida". Neste ponto há um deslocamento: no modelo da "morte moderna", a figura do herói é representada pelo médico – capaz de "devolver a vida a quem quase não a tinha mais" (Menezes, 2000a:59). Na nova modalidade de morte, a imagem do herói é constituída pelo próprio doente, em sua batalha pela vida (Walter, 1997:23).
[47] Luiz Fernando Dias Duarte, 1986:37.

dignidade". Dignidade é uma das categorias mais presentes nos textos selecionados e seu significado varia segundo os atores envolvidos. De acordo com Byock, a maior parte das pessoas que está morrendo se pergunta sobre as formas de manutenção de sua dignidade e cada um encontra seu modo singular de morrer. A categoria dignidade se encontra fortemente impregnada das idéias de singularidade, autonomia, produtividade, todas vinculadas a uma imagem de civilização. Nos seus diversos significados – sejam atribuídos pelo indivíduo que está morrendo ou pela equipe de saúde – há uma idéia recorrente: a de um controle sobre o corpo e as funções corporais, de um controle sobre si, civilizado. Assim, o "morrer bem" está associado a uma produção, a uma reflexão interna do moribundo, com uma expressão no mundo exterior. No trabalho do morrer, o indivíduo deve encontrar um significado para sua vida e morte e propiciar aos que o cercam uma oportunidade de crescimento. O modelo "contemporâneo" do morrer "produtivo" indica, então, uma ênfase no fortalecimento dos laços sociais entre todos os envolvidos.

A meta preconizada no ideário da "morte contemporânea" é a conclusão de uma obra, de preferência bela, harmoniosa e produtiva, busca infindável de si, da totalidade, da identidade individual, devendo resultar em um final de vida digno e belo. O produto desta construção conduz à idéia de uma estetização da morte, na qual o doente se mantém tranqüilo, uma vez acolhido por uma equipe que o trata de modo individualizado. Em sua singularidade, pode permanecer com suas características físicas, com suas roupas, adereços, em um ambiente personalizado: em casa ou no quarto do *hospice*, decorado segundo sua escolha. Freqüentemente, à imagem da "bela morte" associa-se a idéia da "morte pacífica", aliada à manutenção da identidade pessoal: a beleza está intimamente ligada às idéias de paz e harmonia. A "boa morte" é produzida por quem está morrendo e o produto deve ser belo.

O modelo da "morte contemporânea" é apresentado de diversas formas, dependendo do contexto histórico e cultural. Byock, norte-americano, valoriza a singularidade e autonomia do indivíduo, enquanto Hennezel possui uma compreensão psicanalítica, não somente por sua profissão, mas provavelmente pela difusão dos saberes psicanalíticos na Fran-

ça. Os ideólogos da "boa morte" propõem uma aceitação social do processo do morrer, o que produz debates e polêmicas sociais.

A "morte natural"

Inserido no modelo da "boa morte", surge, na Inglaterra nos anos 1990, o movimento pela "morte natural", inspirado no parto natural e na "humanização" do parto. Em 1991 foi fundado por três psicoterapeutas o *Natural Death Center*,[48] uma instituição educacional sem fins lucrativos, para divulgar a "morte natural". Publicou em 1993 o livro *The Natural Death Handbook* que foi e continua sendo sucesso de vendas em toda Inglaterra.[49] Este manual apresenta casos exemplares do "morrer bem" e de uma prática do luto saudável, com uma argumentação pela "morte natural".

Este Centro se propõe a ensinar e a divulgar as melhores formas de cuidados aos doentes que estão morrendo, seja em *hospices* ou em casa, por quaisquer doenças, e não apenas por câncer. Os autores argumentam que, se há uma preparação para o parto, com exercícios corporais e rituais, que propiciam uma redução da ansiedade da parturiente e possibilitam que o bebê possa nascer sorrindo, da mesma forma, em relação ao morrer, poderiam ser desenvolvidas técnicas e práticas, voltadas a uma redução da ansiedade diante da morte. Indo além, propõem que o morrer poderia ser vivido à semelhança do parto – um processo de êxtase para muitas mulheres. O manual apresenta uma declaração dos direitos da pessoa que está morrendo em casa:

> Tenho o direito de não morrer só, assim como tenho o direito de ser deixado só, se assim o desejar;
> Tenho o direito de contar com o religioso local ou com outro líder comunitário e solicitar ajuda da vizinhança para dar suporte a mim e aos que cuidam de mim; tenho o direito de contar com as "parteiras para o moribundo" ("midwifes for the dying"), ou seu equivalente, para me

---

[48] Este Centro é mantido por financiamentos das Fundações Gulbenkian e Nuffield e pela venda de suas publicações (Albery, 2000:5).
[49] Albery et al., 2000.

atender em minhas necessidades físicas, emocionais e espirituais;
Tenho o direito de receber a assistência dos especialistas em alívio da dor, da mesma forma que receberia se estivesse em um hospital ou em um leito de hospice;
Tenho o direito de não ser levado ao hospital sem meu consentimento quando minha condição física se deteriorar ou, se for necessária uma cirurgia em hospital para alívio de dor, tenho o direito de voltar para casa em seguida; tenho o direito de ser respeitado em qualquer dos itens do meu *Living Will*[50] que tiver escolhido e assinado. Que meus desejos sejam atendidos e respeitados, mesmo não estando em condição de plena consciência; tenho o direito de rejeitar estimulantes cardíacos, transfusões de sangue ou outras intervenções médicas para o prolongamento da vida;
Tenho o direito – até o quanto desejar – de saber a verdade sobre minha condição e sobre os propósitos, alternativas e conseqüências dos tratamentos propostos; tenho o direito de jejuar quando a morte se aproximar – se assim o desejar – sem ser forçado a receber alimentação de qualquer forma;
Tenho o direito de discutir minha morte e o morrer, meu funeral ou quaisquer outros assuntos relacionados abertamente aos que cuidam de mim;
Tenho o direito de estar consciente e de ter uma morte o mais digna possível nas circunstâncias;
Tenho o direito – se assim o expressar e as circunstâncias permitirem – de que meu corpo permaneça sem ser perturbado em casa, por um tempo após a morte, e que meu funeral seja cuidado pelos meus parentes e amigos – se eles assim o desejarem – sem a intervenção dos agentes funerários. (Albery, 2000:343).

---

[50] Utilizo a expressão em inglês pois não há equivalente em português. O *Living Will* é um documento legal que governa a manutenção ou a retirada de tratamento para prolongamento da vida de uma pessoa que esteja acometido por doença incurável ou irreversível que causará a morte em tempo relativamente curto. Neste documento estão registrados os desejos da pessoa sobre o momento em que ela não esteja mais em condições de tomar decisões acerca de seu tratamento médico. Os *livings wills* são permitidos por lei em muitos estados dos Estados Unidos (Black, 1990:1599).

Estas são as principais propostas dos militantes da "morte natural", que reivindicam amplas mudanças sociais diante da morte, tanto nas políticas públicas de assistência aos doentes em período final da vida, como na área da educação, voltada a profissionais de saúde, à população em geral e às crianças. O objetivo do projeto é tornar a morte socialmente mais visível, de modo a ser concebida e vivida "naturalmente", como um evento que faz parte do ciclo da vida. Os militantes elaboram críticas ao culto atual da juventude, à medicalização da sociedade e à fragmentação dos vínculos sociais.

Para Nicholas Albery, a necessidade de construção de um modelo de "morte natural" teria surgido em decorrência do envelhecimento da geração de vanguarda dos anos 1960, que criou o movimento *hippie*, buscou a expansão da consciência por meio do uso de drogas alucinógenas e, com o advento da pílula anticoncepcional, promoveu mudanças nas relações sexuais, com o chamado amor livre, e nas relações de gênero. Foi também a geração a desenvolver movimentos pacifistas, pela liberdade de expressão, e responsável pelas revoltas estudantis de 1968. Para os autores do manual da "morte natural", quando os integrantes desta geração optaram por ter filhos, escolheram e divulgaram a prática do parto natural e da amamentação. Mais adiante, criaram o movimento ecológico, no qual se insere o movimento pela "morte natural", condizente com os ideais vividos anteriormente.[51] Para Gilberto Velho, a principal característica desta geração seria a busca constante de mudança e transformação.[52]

O *Natural Death Center* almeja ser a vanguarda de mudanças sociais frente à morte e ao morrer, preconizando que uma das metas da velhice e do envelhecimento seria a construção de uma "boa morte natural". Indo além, seus divulgadores consideram que a própria morte – ou o acompa-

---

[51] Albery, 2000:6. Thimothy Leary foi um exemplo desta geração, na California, Estados Unidos: líder de movimentos pacifistas norte-americanos, foi professor universitário, defendeu o uso de drogas alucinógenas (como o LSD) e realizou pesquisas sobre a expansão da consciência através da utilização destas drogas. Por seu desejo, sua morte foi transmitida – via Internet – para todo o mundo e sua cabeça está sendo mantida em laboratório de criogenia.

[52] Velho, 1998.

nhamento do morrer de alguém próximo – seria uma etapa de desenvolvimento pessoal, uma graduação.

Para atingir seus objetivos, o movimento organiza palestras e *workshops* de divulgação de seus ideais e cursos para educação e debate das novas formas de vivência e cuidados diante da morte. O Centro discute questões importantes sobre o final da vida, como a recusa de alimentação por parte de doentes terminais, experiências de quase-morte e seus significados, e a importância da construção do morrer individualizado e singularizado. Segundo os divulgadores do ideário, surge na contemporaneidade, em contraposição à crescente tecnologização social, a necessidade de um retorno pagão à natureza: os doentes terminais devem permanecer ao ar livre, em sítios, se possível, junto a um rio ou cachoeira, o mais próximo possível da natureza.

Além disto, outra proposta deste movimento é que a morte seja tema presente na educação básica, com a introdução obrigatória de literatura sobre a morte e o luto, propondo que as crianças participem de funerais – se elas assim o desejarem – e que tenham mais oportunidades de visitar doentes terminais.[53]

Outro projeto dos militantes da "morte natural" é a manutenção de leito compartilhado pelo moribundo com pessoa de sua relação, a exemplo do parto natural. Técnicas como massagens corporais, escuta de fitas para relaxamento, uso de florais de Bach, exercícios respiratórios e de visualização e mensagens sussurradas aos moribundos (como "vá para a luz, vá ao encontro da luz") são usadas para uma melhor vivência do morrer. Estas proposições não excluem as intervenções médicas (uso de medicações analgésicas, radioterapia, antidepressivos, anti-convulsivantes, ultra-som, bloqueios nervosos), desde que sob controle do paciente, que pode decidir suspendê-las.

---

[53] Albery, 2003: 345. É curioso como este projeto educacional voltado à infância assemelha-se à ficção de Aldous Huxley: "Estão voltando neste instante do Crematório de Slough.. [...] O condicionamento para a morte começa aos oito anos. Cada garotinho passa semanalmente duas manhãs em um Hospital para Moribundos. Lá encontram os melhores brinquedos e, nos dias em que ocorre algum falecimento, ganham creme de chocolate. Aprendem, desse modo, a considerar a morte como uma coisa natural." (Huxley, 2003:241).

O projeto da "morte natural" é amplo e abrangente, chegando a postular a profissionalização das "parteiras para o moribundo" e a confecção de um livro inglês dos mortos que traduziria as compreensões tibetanas sobre esta experiência e a psicologia do morrer, com relatos dos que viveram experiências de quase-morte. O movimento propõe mudanças nos hospitais de Cuidados Paliativos, como a de que os pacientes internados saibam da morte de outros doentes e que possam se despedir deles. Com relação aos profissionais de saúde, os autores aconselham que estes oficiem um ritual – religioso ou não – de despedida para o recém-falecido. Para que a meta da "boa morte" seja alcançada, a equipe médica deve reconhecer seus limites e saber que uma morte pacífica pode ser um dos objetivos de seu trabalho. Assim, os profissionais de saúde deveriam ter permissão para pesquisar e utilizar drogas e agentes psicoativos com o objetivo de ajudar os moribundos a alcançar uma percepção melhor e mais ampla de sua situação.

Segundo os autores do manual, no passado, muitas enfermeiras e médicos percebiam a morte como uma falha de suas habilidades, afastando-se do moribundo, pois ele apontava as limitações dos profissionais em manter a vida. De acordo com pesquisas citadas pelo manual, em 1961, 90% dos médicos preferiam não informar aos pacientes o diagnóstico de câncer, enquanto em 1979, 97% dos médicos passaram a dar preferência a falar francamente sobre o diagnóstico – o que indica uma alteração rápida e profunda na conduta dos profissionais. Em suma, os autores do manual enfatizam a naturalidade da morte e a busca contemporânea de uma nova construção filosófica da morte, acarretando novas posturas e práticas em torno do morrer.

Capítulo 2. **Uma disciplina nascente**

Em 1967, Cicely Saunders – assistente social, enfermeira e médica – funda em Londres a primeira instituição especificamente destinada a proporcionar conforto e amparo aos moribundos: o *St. Christopher Hospice*,[54] que se transformou em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias. Saunders, a pioneira do movimento pelos Cuidados Paliativos, enfermeira e médica católica, é freqüentemente referida na literatura como "tendo uma forte vocação para trabalhar com moribundos".[55] Durante três anos realizou treinamento em enfermagem no *St. Thomas's Hospital,* em Londres, interrompidos por licença médica, por sofrer dores crônicas, passando então a fazer treinamento em serviço social. Ao cuidar de um doente com câncer avançado, teria se conscientizado das necessidades dos pacientes em processo de morte. A partir de então, Saunders voltou-se à causa da qual se tornaria uma líder: os cuidados dos pacientes em fase avançada de doença. No início dos anos 1950 iniciou sua graduação em medicina, formando-se em 1957. Desde os anos 1960, dedica-se à difusão da idéia de uma nova forma de assistência à fase final de vida. Reivindica a necessidade de desenvolvimento de uma medicina especificamente voltada a uma etapa da vida e da doença – mais adiante denominada como medicina paliativa – centrada no controle da dor e dos sintomas dos doentes FPT. Visando a integração dos cuidados aos doentes FPT no sistema nacional

---

[54] Há referências a *hospices* fundados em datas anteriores, como, por exemplo, o *St. Joseph Hospice*, em 1905, (cf. Pessini, 2001:204). Contudo me refiro aqui ao primeiro *hospice* (*St. Christopher Hospice*) exemplar do novo modelo de assistência em Cuidados Paliativos. O período final da vida é compreendido por Saunders como uma viagem, e o nome do primeiro *hospice* – *St. Christopher* – foi escolhido por se tratar do santo padroeiro dos viajantes.

[55] Clark e Seymour, 1999:72.

de saúde inglês, Saunders associa-se a políticos, advogados e à igreja, além de difundir a necessidade de formação de profissionais na área médica com conhecimentos específicos. Os movimentos de protesto contra o abandono dos moribundos pelo sistema de saúde inglês foram se expandindo e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. A Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer, em 1987, a Medicina Paliativa como especialidade médica.

Nos Estados Unidos, o movimento inicial pelos Cuidados Paliativos foi principalmente anti-médico. Nos final dos anos 1970 e início dos anos 1980, o movimento consistia em uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários e enfermeiras, com pouco envolvimento de médicos. O primeiro *hospice* norte-americano foi criado em 1974, em New Haven, Connecticut, por Josefina Magno, oncologista filipina.

Em 1975, o cirurgião canadense Balfour Mount funda a primeira unidade de Cuidados Paliativos canadense, com uma particularidade pioneira: este serviço é o primeiro localizado no interior de um hospital, o *Royal Victoria Hospital* de Montreal. A expressão *palliative care* é criada por este médico, passando a ser utilizada para designar a disciplina nascente, voltada aos cuidados dos doentes ao final da vida.

Em 1978, é criada a *American National Hospice Organization* que, em 1988, registrava mais de 2.800 associados, entre serviços de pequeno e médio porte, filantrópicos e com fins lucrativos. O movimento pelos Cuidados Paliativos rapidamente avançou nos Estados Unidos: em 1973, não existiam programas para a criação de *hospices*. Já no final dos anos 1990, havia mais de 2.000 programas, expansão atribuída a duas mudanças sociais: a primeira se refere ao crescimento, a partir dos anos 1970, de uma forma de consumo vinculada à redescoberta do natural, na alimentação, nos cuidados da saúde, no estilo de vida e até nos cuidados no processo do morrer. A segunda influência seria o crescente interesse sobre o tema da morte no meio acadêmico e entre profissionais de saúde – rapidamente difundido no meio social mais amplo. Assim, a emergência de unidades paliativas nos Estados Unidos se deve a uma reação contra a medicalização da morte. A partir da metade da década de 1980, com o surgimento da epidemia de AIDS, houve uma crescente expansão do movimento pelos *hospices*, em especial, após os anos 1990. Ao demons-

trar que a assistência em Cuidados Paliativos é muito mais econômica do que o atendimento no sistema convencional, tanto para pacientes internados em *hospices* como em atendimento domiciliar, o sistema de saúde norte-americano reconhece e passa a incorporar em 1982 a assistência paliativa em suas modalidades assistenciais.

Na França, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos como necessários e relevantes na assistência a pacientes em fase de doença avançada, em 1986, com a circular *Laroque*. Desde 1991, a assistência paliativa integra os objetivos do hospital e passa a ser reconhecida como um direito do doente. Em 1999, foi aprovada legislação sobre a assistência paliativa, objetivando garantir o acesso a esta forma de atendimento.

Os Cuidados Paliativos começaram a ser oferecidos em serviços de saúde na Argentina a partir de 1982, contando inicialmente com a colaboração de voluntários e com organizações não-governamentais. A partir de então, passaram a ser mais conhecidos na sociedade argentina, por meio de cursos para a comunidade e profissionais de saúde. Finalmente, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos pelo Ministério da Saúde argentino, com a publicação das normas de organização e funcionamento em Cuidados Paliativos, no ano de 2000.[56]

As organizações de saúde voltadas ao câncer, associadas à Organização Mundial de Saúde e ao seu Programa de Cuidados Paliativos se posicionaram contra a expansão não planejada de *hospices*, por uma política pública de saúde, orientada ao controle da dor de doentes oncológicos. Os Cuidados Paliativos, considerados como objeto de disciplina científica específica se deve, sobretudo, à publicação, em 1986, do manual *Cancer pain relief and palliative care report*, pela Organização Mundial de Saúde. Traduzido em 19 idiomas, refletindo uma preocupação com a dificuldade de tratamento da dor em câncer, foi publicado no Brasil em 1991. Atualmente, há inúmeras associações profissionais de pesquisa, ensino e divulgação da disciplina dos Cuidados Paliativos.

Voltado ao atendimento de doentes oncológicos, o movimento pela assistência paliativa nasce no Brasil – como iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde – algumas décadas após a fundação dos primeiros

---

[56] Manzelli, 2003.

hospices, na Inglaterra e nos Estados Unidos. A primeira unidade pública paliativa implantada no Brasil foi criada no Instituto Nacional do Câncer, na cidade do Rio de Janeiro. Os primeiros profissionais a se dedicarem aos doentes FPT oncológicos e a seus familiares eram voluntários. Em 1986, foi implantado o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, por iniciativa de alguns profissionais, preocupados com o abandono e sofrimento destes pacientes. Com o aumento do número de doentes atendidos e o crescimento da demanda, este programa foi transformado, em 1989, no serviço de Suporte Terapêutico Oncológico que, a partir de então, passou a contar com uma equipe voluntária multi-profissional. Até então, os pacientes FPT do Instituto Nacional do Câncer eram encaminhados para clínicas de apoio, como Santa Genoveva e Campo Belo,[57] ou recebiam alta hospitalar. Em outros termos, significa dizer que estes doentes eram abandonados pela instituição médica.

Ainda no ano de 1989, o serviço de Suporte Terapêutico Oncológico passou a desenvolver um programa de visitas domiciliares. Paralelamente, foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico, entidade filantrópica com a finalidade de apoiar financeiramente o STO e incentivar a criação de novos serviços de assistência paliativa no Instituto Nacional do Câncer. Em 1991, foi criado o serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I, o primeiro a funcionar não mais apenas com voluntários, mas com profissionais contratados. Com a crescente expansão da assistência a doentes FPT, em 1998, foi construído um hospital especialmente destinado a atender estes pacientes: o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico. Desde então, este serviço – atualmente Hospital do Câncer IV – tornou-se referência nacional no ensino e treinamento de profissionais e no atendimento em Cuidados Paliativos.

Outras unidades paliativas foram fundadas no Brasil, destacando-se as de Curitiba e São Paulo. Os profissionais do Paraná fizeram sua formação na Argentina, uma vez que este foi o primeiro país da América do Sul

---

[57] Estas clínicas sofreram intervenção e foram fechadas pelo Ministério da Saúde, por se tratarem de verdadeiros depósitos de doentes, sem as mínimas condições de assistência.

a desenvolver assistência paliativa e a criar cursos de treinamento para profissionais de saúde. O campo dos Cuidados Paliativos no Brasil vem se expandindo a partir da década de 1990 e, em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.[58] De acordo com informe desta associação, em 2001, no Brasil, havia cerca de trinta serviços de Cuidados Paliativos, em sua maior parte dedicada a doentes FPT oncológicos, promovendo assistência ambulatorial, domiciliar e internação hospitalar.

O Ministério da Saúde, em política voltada ao controle do câncer no Brasil, cria, em 1998, o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Expande), com o objetivo de aumentar a capacidade da rede de serviços do Sistema Único de Saúde. O Projeto Expande busca ampliar o atendimento à população, a partir da realidade epidemiológica do câncer, estimulando o crescimento ordenado e normatizado de serviços para o controle desta patologia. Em 1998, o Ministério da Saúde publicou portaria relativa aos critérios mínimos de cadastramento dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia. Para atender estes requisitos diversos serviços e os profissionais do projeto Expande passaram a receber treinamento em Cuidados Paliativos na unidade referência, o Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro.

Cuidados Paliativos: definição e construção de um campo profissional

A criação de uma nova especialidade médica deve ser considerada como uma produção coletiva vinculada ao contexto histórico e social no qual ela se inscreve. O movimento pelos Cuidados Paliativos surgiu tan-

---

[58] A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos possui os seguintes objetivos: "a) proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; b) aperfeiçoar a qualidade de atenção dos enfermos que padecem de patologias crônico-evolutivas; c) fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários e conferências, visando elevar o nível profissional, técnico e científico de todos os profissionais de saúde; d) desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação na área da saúde; e) estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos; f) promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida dos enfermos, nos diversos níveis de saúde." (Pessini, 2001:224).

to no interior do meio médico, como em resposta às críticas sociais ao crescente poder médico. Este movimento passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico de saber, sendo necessários novos conhecimentos e competências técnicas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são

> aqueles que consistem na assistência ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objetivo a garantia da melhor qualidade de vida tanto para o paciente, como para seus respectivos familiares. A medicina paliativa consiste em controlar a dor e demais sintomas, evitar o sofrimento e prolongar ao máximo a vida.[59]

Em primeiro lugar, os Cuidados Paliativos definem o foco de sua atenção: o doente em etapa terminal. Isto se deve, em grande medida, às denúncias do abandono destes pacientes, aos excessos cometidos por uma medicina tecnológica, produtora do "encarniçamento terapêutico",[60] conduzindo a um final de vida medicalizado e com grande sofrimento – tanto para o enfermo como para seus familiares.

A conceituação de Cuidados Paliativos apresenta alguns pressupostos básicos, dentre os quais o primeiro consiste em uma assistência ativa e integral, indicando uma crítica à visão fragmentária da medicina que enfoca apenas a doença e o órgão afetado. A assistência paliativa se define como a criação de uma garantia da melhor "qualidade de vida" para o final da vida do doente FPT, o que mostra uma preocupação diferente da prática médica exercida até então, que valoriza a manutenção da vida a qualquer preço. Os Cuidados Paliativos postulam a qualidade

---

[59] Definição obtida na *homepage* do Instituto Nacional do Câncer. Esta definição evidencia um paradoxo: "evitar o sofrimento e prolongar ao máximo a vida" é uma contradição em termos, que será discutida mais adiante.

[60] Expressão frequentemente utilizada pelos críticos do modelo da "morte moderna" e pelos paliativistas. É sinônimo de "futilidade" e de "obstinação terapêutica", definida como o excesso de uso de recursos tecnológicos com finalidades curativas, às custas de um prolongamento da vida do doente, sem perspectivas de cura. O termo obstinação aponta para a dificuldade de aceitação dos limites da prática médica.

do viver, em contraposição a uma quantidade do viver, às custas de sofrimento.

Os conceitos formulados por duas médicas – Saunders e Kübler-Ross, referências centrais em Cuidados Paliativos – contribuíram fundamentalmente para definir as fronteiras deste novo campo de conhecimento. Saunders criou a expressão "dor total", para o tipo de dor vivenciado pelo doente FPT. É um tipo de dor complexo, incluindo aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais, um novo quadro clínico, diante do qual os profissionais prestam uma assistência à "totalidade" do doente. A preocupação com a dor é central na construção desta nova especialidade: para Saunders, a dor deixa de ser apenas um dos sinais indicativos de doença, se tornando um problema a ser tratado. A pioneira dos Cuidados Paliativos rompe com a idéia até então corrente de que a morfina causa dependência física, passando a usar esta droga por via oral, de forma preventiva e regular.

A elaboração de uma teoria específica sobre os cuidados do doente FPT foi construída com a reapropriação da teoria de Elizabeth Kübler-Ross, conjugada ao conceito de dor total e às pesquisas farmacológicas antálgicas. Os textos de Kübler-Ross se tornaram referência para a escuta do paciente e de seus familiares. Sua teoria das cinco etapas passou a ser modelo de compreensão do processo vivenciado pelo enfermo. Para ela, depois do choque causado pela notícia do avanço da doença, há uma recusa do diagnóstico e um processo de negação da piora pelo doente, seguidos de revolta e raiva. A terceira fase seria a da negociação, para afastar a idéia da morte próxima. Na fase depressiva, o paciente vivenciaria o luto pela perda da vida e, finalmente, a última etapa seria a aceitação da morte próxima.[61] Com sua teoria, a psiquiatra produz uma modificação nas representações do morrer: a fase terminal da doença e da vida passam a constituir uma entidade, uma categoria específica.

Surge assim um espaço de intervenção para profissionais com conhecimentos específicos, voltados ao controle da dor e dos sintomas, e a um trabalho social e psicológico. A idéia de uma boa finalização da vida

---

[61] Kübler-Ross, 1969:112.

é associada às cinco fases elaboradas por Kübler-Ross. Partindo de sua proposta, o doente FPT passa a ter voz e demandas específicas e se torna um ator central no processo de sua morte. Para dar conta da abrangência desta nova proposta – uma vez definidos tanto os pacientes como seus familiares como objetos de cuidados – é necessária uma rede ampliada de profissionais. Surge, desde o primeiro *hospice*, a equipe pluri, multi ou interdisciplinar. Assim, o período final da vida se torna um problema médico, com uma competência e um saber técnico, vinculados às particularidades biológicas, fisiológicas e emocionais referentes à fase terminal de uma doença.

Sendo a proposta construída em contraposição ao modelo da "morte moderna", no qual o poder é exercido unicamente pelo médico e o doente não é ouvido, o modelo de assistência paliativa determina que o indivíduo que está morrendo passe a ser o personagem central na tomada de decisões. A equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos deve possuir conhecimentos técnicos para escuta, diálogo e atendimento das necessidades do doente, agora tornado objeto de uma assistência específica. Uma nova forma de relação médico/paciente deve ser estabelecida, na qual os dois atores desempenham novos papéis, distintos do modelo até então vigente.

Outro ponto a ser abordado sobre a emergência dos Cuidados Paliativos é sua relação com a causa da eutanásia. Os dois movimentos surgiram à mesma época, com propostas aparentemente associadas. À medida que foram fundados os primeiros *hospices*, a causa dos Cuidados Paliativos estabeleceu claramente sua posição, afirmando que a demanda pela eutanásia surge somente quando os doentes FPT não são bem cuidados no final da vida. A recusa da eutanásia é uma das dimensões centrais do discurso dos paliativistas. A construção de um campo de conhecimentos específicos e de uma equipe especializada em Cuidados Paliativos se opõe à reivindicação dos direitos do indivíduo de decidir sobre sua própria morte.

Atualmente, a Medicina Paliativa, especialidade reconhecida em diversos países, como Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Austrália e alguns países europeus, é disciplina obrigatória no currículo de formação médica em várias universidades destes países. No Brasil ainda não

é reconhecida como especialidade, mas há um movimento em prol de sua legitimação.

Produção analítica e crítica

Há uma extensa produção sobre o modelo "contemporâneo" de morte, que pode ser dividida em três áreas: a primeira, voltada a profissionais de saúde, como livros, artigos e manuais técnicos; a segunda, de divulgação ampla do modelo da "boa morte" e das formas de realizá-la. Finalmente, a terceira vertente, centrada na análise e crítica da nova especialidade, surge cerca de trinta anos depois do movimento pelo *hospice* e dez anos depois que os Cuidados Paliativos passam a ser especialidade médica. As primeiras investigações são do campo das ciências sociais, seguidas por reflexões realizadas nos campos da Ética e da Bioética.

A nascente produção analítica e crítica sobre os Cuidados Paliativos segue os passos dos estudos desenvolvidos sobre a morte moderna, difundidos após os anos 1960. Historiadores, sociólogos e antropólogos apontaram o silêncio em torno do morrer, mostraram os processos de ocultamento social dos moribundos e criticaram a medicalização da morte. A medicina, suas instituições e profissionais foram denunciados como produtores de uma morte desumana, na qual não se deixa o moribundo vivenciar o processo de sua morte ao seu "próprio modo". As representações do final da vida, a partir dos anos 1970, foram marcadas pela perda total da autonomia do doente, submetido à técnica e ao poder médico.[62] A "morte moderna" – ocultada da vida social – é compreendida tanto como um processo quanto como um evento a ser administração pela expertise médica. A morte como tabu – tão comentada pela literatura em prol dos Cuidados Paliativos – é intrínseca às condições da modernidade.

Os primeiros estudos reflexivos sobre os Cuidados Paliativos surgem inicialmente na Inglaterra,[63] seguidos por uma produção francesa[64] e australiana.[65] Partem da premissa de que o surgimento do novo modo de

---

[62] Illich, 1975:187.
[63] Walter, 1996a, 1996b, 1997; Howarth e Jupp, 1996; Field *et al.*, 1997; Hallam et al., 1999; Clark e Seymour, 1999; entre outros.
[64] Baschet e Bataille, 1993; Benasayag *et al.*, 1998; Castra, 2003, entre outros.
[65] McNamara, 1999.

assistência é uma produção coletiva associada às condições históricas, institucionais e ideológicas nas quais este tipo de prática é construído. Deste modo, os Cuidados Paliativos surgiram como resultante de transformações sociais mais amplas das relações coletivas com a morte e o morrer, como também em decorrência de transformações internas no campo médico.

Os Cuidados Paliativos são herdeiros de dois movimentos sociais surgidos nos Estados Unidos nos anos 1960: a causa dos direitos civis – na qual se insere a reivindicação pelos direitos dos doentes, sua autonomia e mudança na relação de poder entre médico e paciente; e o movimento *New Age*,[66] que surgiu nos anos 1970, com conotação anti-tecnológica.

A Nova Era é um fenômeno heterogêneo, não um movimento organizado, mas um campo de discursos variados, que se cruzam e por onde passam os herdeiros da contracultura, com suas propostas de comunidades alternativas; o discurso do autodesenvolvimento, com base em propostas terapêuticas atraídas por experiências místicas e filosofias holistas; os curiosos do oculto, informados pelos movimentos esotéricos do século XIX e pelo encontro com as religiões orientais, populares e indígenas; o discurso ecológico de sacralização da natureza e do encontro cósmico do sujeito com sua essência e a reinterpretação *yuppie* dessa espiritualidade centrada na perfeição interior.[67]

A influência do fenômeno Nova Era na proposta dos Cuidados Paliativos é patente, especialmente quanto à visão da vida como um fluxo, onde está inserido um indivíduo único e singular, cuja interioridade é considerada como *locus* de sua verdade. A corrente Nova Era, ao atingir a organização da vida familiar e o comportamento dos indivíduos, introduz novos hábitos de consumo e formas de comunicação.[68] Assim, os valores espirituais passam a fazer parte de uma visão de mundo e de práticas sociais.

---

[66] Daqui em diante passo a referir ao movimento *New Age* por sua tradução: Nova Era. Para Colin Campbell, este movimento foi a herança cultural deixada pelos contraculturalistas dos anos 1960, em conjugação com o material vindo do Oriente (Campbell, 1997:18).

[67] Amaral, 2000:15.

[68] Magnani, 2000:12.

A construção dos Cuidados Paliativos é, pois, fundada na conjugação de alguns aspectos destes dois movimentos sociais: os direitos à autonomia, à manutenção da identidade pessoal em busca de sua totalidade e por uma melhor "qualidade de vida". A morte passa a ser compreendida como um processo pleno de sentidos e etapa final de uma jornada individual. Os rituais demonstram as conquistas pessoais, sendo expressos por meio de formas individualizadas, refletindo a diversidade cultural dos indivíduos.

Diante da contestação do crescente poder médico – veiculada pelo movimento em defesa da eutanásia – e das críticas ao "encarniçamento terapêutico" dos doentes, os profissionais são levados a tomar um posicionamento. Os Cuidados Paliativos são responsáveis pela produção de um discurso e de um conjunto de práticas para os pacientes antes negligenciados por uma medicina que buscava a cura da doença. Uma especialidade é construída, fundada em um corpo teórico centrado nas necessidades e especificidades do doente em etapa terminal, aliada a valores humanísticos, em especial, à compaixão. O final da vida passa a ser trabalhado pelos atores sociais envolvidos no movimento pelos Cuidados Paliativos por um duplo enfoque: técnico e ideológico, o que produz uma nova forma de medicalizar o morrer. A "boa morte" passa a ser dependente da competência de uma expertise profissional.

Para David Clark e Jane Seymour,[69] a "morte contemporânea" é mais fluida e pode ser compreendida como produzida em decorrência das mudanças sociais na contemporaneidade. O modelo construído na Inglaterra seria caracterizado por uma maior ênfase no viver – durante o processo de morte – do que no controle das circunstâncias do morrer – atitude típica da construção norte-americana. Qualquer que seja o enfoque, a "morte contemporânea" está diretamente associada às condições degenerativas em conseqüência de doença prolongada, como o câncer e a AIDS. Dependendo do contexto social e cultural no qual os indivíduos estão inseridos, este modelo de morte pode tender a uma maior ou menor valorização da autonomia do doente e da negociação entre os envolvidos.[70] De acordo

---

[69] Clark e Seymour, 1999:13.
[70] Walter, 1994:64.

com Clark e Seymour, a "morte contemporânea" incorpora aspectos da "morte moderna", sob novas premissas e construções discursivas diversas, surgindo um novo jogo de forças entre público e privado. As identidades dos atores sociais estão sujeitas a novas configurações, em uma rede de novas relações sociais.[71] Deste modo, os que estão morrendo podem afirmar suas identidades durante este processo, conseguindo ter uma construção produtiva no período final da vida e encontrar novos valores e significados para a própria biografia e para sua morte. Contudo, este processo de morrer – "humanizado", singularizado, personalizado – é produtor de tensões, tanto para doentes e familiares, como para a equipe de Cuidados Paliativos.

A atenção centrada à "totalidade" do doente e de seus familiares, na administração do último período da vida, faz com que apareçam algumas dificuldades entre a equipe paliativista e familiares. A delegação dos encargos da morte à família pode criar conflitos, resultando em negociação entre profissionais e familiares, dependendo do contexto sócio-econômico e cultural dos indivíduos.

O desenvolvimento de uma retórica das necessidades do moribundo, o investimento nos registros da compaixão e a formulação de uma ética médica apropriada aos novos valores sociais permitem à profissão ganhar nova credibilidade e assim, negociar as condições de uma relação mais favorável com a opinião pública. Graças aos Cuidados Paliativos, a medicina afirma sua legitimidade no campo do final da vida ao apresentar uma resposta a um problema da instituição médica na gestão do morrer. Nasce, assim, uma nova medicina, na qual os conceitos de "qualidade de vida" no período final da vida e de uma produção de uma "boa morte" são centrais. Neste *constructo*, apresenta-se uma ambigüidade: uma nova medicina, a partir de uma nova lógica, ou uma especialidade voltada ao período final da vida?

Os conceitos centrais dos Cuidados Paliativos – a "qualidade de vida", a "boa morte" e a autonomia do doente – são debatidos pela produção analítica e crítica. Beverly McNamara, em seu artigo "*A good*

---

[71] Clark e Seymour, 1999:13.

enough death?",[72] apresenta as tensões vividas pelos envolvidos, quando em busca da "boa morte". Para ela, uma "boa morte" implica necessariamente em um certo grau de "qualidade" e de "dignidade" no processo do morrer. A observação etnográfica em serviços australianos de Cuidados Paliativos que prestam assistência a diferentes comunidades, como imigrantes chineses, aborígenes e descendentes de ingleses, indicou que, para os doentes FPT, não se trata apenas de uma questão de saúde, mas da forma pela qual a morte e o morrer são compreendidos.

A "boa morte" é um conceito idealizado e freqüentemente difícil de ser realizado. McNamara propõe a morte "suficientemente boa" como definição mais viável, a partir da qual seria possível uma participação do enfermo no processo de tomada de decisões ao final da vida. Ela constatou uma série de dificuldades no contato e diálogo entre pacientes e profissionais de saúde – a maior parte constituída por australianos formados na racionalidade biomédica eminentemente curativa. As possibilidades de o paciente terminal decidir sobre as terapêuticas paliativas ao final de sua vida variam: um médico que está morrendo de câncer tem melhores condições de negociar com a equipe sobre a administração de medicamentos do que um aborígene.[73] Para ela, as desigualdades nos cuidados aos pacientes são institucionalizadas, variando segundo os locais nos quais os indivíduos estão morrendo.

Mesmo na prática dos Cuidados Paliativos, que considera a morte como parte natural da vida e que deve ser aceita no momento em que chegar, alguns dos profissionais de saúde acham que os sintomas do morrer devem ser tratados a qualquer custo. Para alguns paliativistas, o alívio total da dor deve ser a principal meta, enquanto para outros profissionais, o imperativo é prosseguir tratando por meio de recursos terapêuticos. Esta afirmação é indicativa de que o modelo teórico da "boa morte" não é incorporado igualmente por todos. Para McNamara, nos *hospices* da Austrália, a retórica do individualismo deve ser questionada: o controle da dor, realizado por especialistas, invalidaria os recursos de um ambiente

[72] McNamara, 1999.
[73] McNamara, 1999:178.

expressivo, no qual o indivíduo poderia aprender a agüentar a dor se assim desejasse.

Muitos moribundos temem a dor, mas não se sentem confortáveis com os efeitos colaterais de medicações analgésicas, como a morfina. Assim, o profissional de saúde pode enfrentar um dilema: como um paciente FPT pode reconhecer suas necessidades e desejos, estando alterado pelo uso de medicamentos? Como pode o enfermo decidir, se está incapacitado pela dor? A sedação terminal é prática comum em *hospices*, não sendo considerada eutanásia. Os paliativistas acreditam que sua primeira intenção é aliviar os sintomas do paciente e não seqüestrar deliberadamente o doente de sua própria morte. Os limites da autoridade individual no final da vida são determinados pelos princípios éticos e morais dos vários atores envolvidos no processo do morrer.[74]

Para Clark e Seymour, dois debates críticos se apresentam na literatura que investiga o modelo da morte contemporânea: a rotinização e a crescente medicalização das unidades paliativas, especialmente na Inglaterra e Estados Unidos. Para estes autores, a proposta dos Cuidados Paliativos envolve um aspecto relevante referente à sua prática: a aparente disposição do movimento pró-*hospice* de se inserir na cultura terapêutica, na qual a experiência universal de sofrimento é tratada necessariamente por profissional de saúde, implica que o final da vida passe a ser caracterizado como um problema de solução médica.[75]

Muitos profissionais de saúde australianos e ingleses afirmam que a medicina ainda não alcançou a meta de aliviar o sofrimento dos moribundos. Esta visão inclui a crença de que, se a medicina não pode controlar a morte, que, pelo menos, controle as circunstâncias do morrer.[76] Tal afirmação aponta vários aspectos, dentre os quais a normatização da prática do morrer, a domesticação da morte e ampliação do bio-poder, tal como postulado por Foucault.[77]

Um paradoxo pode ser apontado sobre a normatização da conduta ideal do doente durante sua trajetória: segundo o ideário médico hege-

---

[74] McNamara, 1999:180.
[75] Clark e Seymour, 1999:104.
[76] McNamara, 1999:178.
[77] Foucault, 1999:110.

mônico contemporâneo, até uma determinada etapa do tratamento, o paciente deve lutar contra a doença, por sua vida – não deve "se entregar". Quando a equipe médica considera não haver mais possibilidades de tratamento – categorizando o paciente como FPT – o enfermo deve ter comportamento diverso ao que vinha tendo até então: deve aceitar pacificamente a vitória da doença sobre sua vida e, a partir deste momento, deve passar a tomar as decisões referentes ao tempo que lhe resta de vida, sobre o modo de morte e as providências em relação ao seu corpo, seus bens materiais e outros.

Segundo a teoria das cinco etapas de Kübler-Ross, para alcançar a "boa morte", o doente deve chegar à fase da aceitação, como última etapa de elaboração do morrer. Uma das críticas a esta formulação se refere à sua normatização: as cinco etapas, inicialmente uma descrição dos estados psicológicos dos doentes, passaram a ser utilizadas pelos paliativistas como uma prescrição. A experiência do final da vida pode se tornar gratificante – para o paciente e para os de suas relações, aí incluindo-se a equipe de Cuidados Paliativos – somente quando há uma aceitação da morte. A partir desta etapa, Kübler-Ross propõe uma representação positiva do morrer, significada como "um amanhecer", um "renascimento" e um "novo sol".

Uma outra crítica apontada à normatização presente no modelo contemporâneo é relativa às práticas da confissão e do cultivo da interioridade. Para Walter,[78] quanto mais o paciente expressa seus sentimentos, mais profunda e ampla se torna a vigilância e o controle dos profissionais sobre sua individualidade. No modelo "contemporâneo" do morrer, a equipe de saúde considera que cada parte do indivíduo se torna um paciente, o que conduz a uma profissionalização da morte.[79]

Em resposta às críticas, os militantes da causa postulam que, mesmo quando o ideal não pode ser vivido, que a singularidade seja respeitada. Dizendo de outro modo, o doente, ao final de sua vida, pode construir uma processo de morte "ao seu jeito", personalizado e individualizado. Da mesma maneira que a morte e o morrer são compreendidos diversa-

[78] Walter, 1997:44.
[79] Walter, 1996a:201.

mente em distintos tempos e lugares, o conceito de individualidade também é histórica e socialmente construído. Segundo o conceito de indivíduo em cada cultura, a morte e o morrer podem receber significados múltiplos. Assim, as práticas da confissão e do cultivo da interioridade não são universais, se referem a contextos culturais delimitados. Os significados da "boa morte" e de "dignidade" no morrer podem ser distintos para doentes e para profissionais de saúde. Indo além: elementos que determinam a posição social do enfermo (como gênero, etnia, classe social e nível educacional) devem ser compreendidos à luz das desigualdades sociais vigentes em cada sociedade.

Para Walter, há outro aspecto referente à normatização dos Cuidados Paliativos, presente nos relacionamentos entre cuidadores e seus pacientes. O ideário preconiza a possibilidade de vivência do final da vida "ao seu jeito". No entanto, certas condutas são consideradas como não apropriadas como, por exemplo, doente ou seus acompanhantes se expressarem em tom de voz mais alto.[80] Para ele, o ambiente pacífico dos *hospices*, por vezes, se choca com a proposta de expressão autêntica dos enfermos – especialmente ao se tratar da exteriorização do sentimento de raiva –, o que indica uma nova modalidade de domesticação da morte.

A manutenção da identidade pessoal deve-se a uma crescente dependência de inúmeros atores sociais, como familiares e amigos – todos responsáveis pelos cuidados corporais do doente. A construção de um aperfeiçoamento[81] do indivíduo até o último momento de sua vida está presente nos modos de manipulação de seu corpo e aparência, apontando a capacidade – do doente e, a partir de determinado momento, dos cuidadores – de ocupar um espaço social pelo uso e apresentação de um corpo cuidado, com boa aparência. Pode-se questionar a normatização

---

[80] Walter, 1997:132.

[81] A idéia de um aperfeiçoamento pessoal ou do aprimoramento de si no modelo "contemporâneo" de morte pode ser aproximada ao conceito de *Bildung*, originário do Romantismo alemão, referido à formação intelectual do indivíduo e ao desenvolvimento de um cultivo de si. Vale destacar a importância dada, neste *constructo*, à exteriorização deste aperfeiçoamento que, no caso da *Bildung*, é um processo denominado como *Anbildung*. Sobre o tema, ver Norbert Elias (1997:43) e Jane Russo (1997:20).

presente nesta construção idealizada e estetizada do morrer. Contudo, quando o doente não aceita se manter com uma boa aparência, ainda assim é visto – pela equipe paliativista – como construindo a morte "à sua maneira", o que é valorizado pelos defensores da "boa morte".

O modelo da "boa morte" é construído idealmente, visando um indivíduo abstrato. Do ponto de vista pragmático, poucos realmente conseguem realizar o conjunto de práticas prescritas pelo ideário.[82] Poucos dos que estão a morrer já presenciaram a morte de alguém, o que dificulta a decisão de sua própria preferência. Walter cita um estudo realizado em um pequeno *hospice* inglês, que concluiu que pacientes com câncer terminal que já tinham presenciado e acompanhado a morte de um doente, no mesmo quarto, tinham menos medo de sua própria morte. Por outro lado, pacientes internados em unidades coronarianas achavam que testemunhar a morte de outro paciente criava um medo ainda maior, pela visão das tentativas violentas de ressuscitação feitas pela equipe.[83]

No entanto, familiares que acompanharam pessoas de suas relações internadas e morrendo, em modernos Centros de Tratamento Intensivo, encontraram grandes vantagens no modelo recente da "boa morte", como a humanização do tratamento e a maior possibilidade de autonomia e manutenção da identidade individual. Quanto a estes aspectos, parece não haver dúvidas sobre as mudanças em relação ao modelo anterior. Mas, como já exposto, diversos autores apresentam críticas ao modelo da "morte contemporânea", em especial, à sua crescente medicalização e normatização.

[82] Walter, 1996a:194.
[83] Walter, 1996a: 202.

PARTE II

UMA NOVA ORGANIZAÇÃO SOCIAL DO MORRER

Capítulo 3. **Etnografia de um hospital de Cuidados Paliativos. Cenário**

O hospital de Cuidados Paliativos por mim observado é um edifício especialmente construído para ser um serviço de assistência paliativa. Possui onze andares, ambulatório, farmácia, auditório, salas para funcionários administrativos e andares destinados às enfermarias para internação, que dispõem de quatorze leitos, distribuídos em seis enfermarias com dois leitos e, ainda, duas individuais, quando se faz necessário o isolamento do doente. As enfermarias são amplas, arejadas e claras. Os dois leitos de cada enfermaria podem ser separados – para privacidade dos pacientes e familiares – por uma cortina, presa ao teto por um trilho. Para cada leito, há uma mesa de cabeceira, um pequeno armário, uma poltrona reclinável para o acompanhante e uma televisão.

A construção do hospital é moderna, clara e ampla, com decoração em fórmica colorida e quadros nas paredes, a maior parte dos ambientes possui ar condicionado. Todos os setores são bem sinalizados e há um sistema de comunicação por alto-falante. Via de regra, todos os profissionais que atuam nesta instituição recebem os visitantes atenciosamente, assim, o primeiro contato com a unidade hospitalar produz um impacto positivo, também pela organização e limpeza de suas instalações físicas.

O hospital de Cuidados Paliativos atende apenas doentes inscritos no Instituto Nacional do Câncer, em tratamento curativo que, quando categorizados como FPT, são encaminhados à assistência paliativa. Após

exame e entrevista, o doente recebe a informação de que naquele hospital não há mais tratamento e que será encaminhado à unidade paliativa, na qual será acompanhado de outro modo, com atendimento mais individualizado. Neste atendimento, o médico agenda a primeira consulta e investiga se o paciente tem medicamento suficiente até a data marcada. O prontuário é enviado à nova unidade hospitalar e os familiares são solicitados a participar desta consulta de transferência, o que, por vezes, surpreende o doente e os próprios familiares, já que durante o tratamento curativo estes últimos não são objeto da atenção dos profissionais. À ocasião, o doente é informado do prognóstico, do encaminhamento à assistência paliativa e seus familiares são convidados a comparecer à "reunião de primeira vez".

O hospital de Cuidados Paliativos presta assistência a cerca de 300 pacientes por mês, nas seguintes modalidades: consultas ambulatoriais, emergência, plantão telefônico, visitas domiciliares e internação hospitalar, contando com uma equipe de mais de 200 profissionais. O ambulatório funciona nos dias úteis e os atendimentos são realizados com hora marcada, de modo que não há tempo de espera. Os medicamentos prescritos na consulta são fornecidos pela farmácia, em quantidade suficiente até a próxima consulta agendada.

O posto de emergência funciona 24 horas por dia, atendendo intercorrências agudas ou exacerbação dos sintomas dos doentes, e possui também um plantão telefônico, para orientar familiares e pacientes e evitar deslocamentos desnecessários. Geralmente, doentes e acompanhantes são orientados a telefonarem antes de se dirigirem à emergência. Este posto não conta com material para reanimação nem ambulância para transporte dos doentes, o que é informado a seus usuários. A opção da equipe pela não realização de manobras de ressuscitação é indicativa da aceitação dos limites da medicina, frente ao avanço da doença. Trata-se de um signo da especificidade da proposta dos Cuidados Paliativos, em busca da "boa morte".

O serviço de visita domiciliar é feito por uma equipe de médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem e assistentes sociais, que faz uma primeira visita para avaliação e usualmente retorna em sete dias. O atendimento domiciliar é agendado e avisado com um dia de antecedência.

Os profissionais fornecem ao doente medicamentos e materiais necessários aos cuidados (fraldas, balas de oxigênio e outros).

A internação hospitalar tem por finalidade oferecer suporte clínico ocasional aos pacientes que estão em casa ou sob acompanhamento ambulatorial. Promove o retorno à residência o mais breve possível, já que o ideal é que a morte ali ocorra, com o doente cercado por seus familiares. O paciente é internado em enfermaria apenas para resolução de intercorrências:[84] assim que o quadro clínico é estabilizado, ele recebe alta da internação e volta a ser atendido em visita domiciliar ou no ambulatório.

Este hospital é destinado à assistência, à formação e treinamento de "cuidadores"[85] e profissionais: oferece treinamento aos familiares e cursos de especialização nas áreas de medicina, serviço social, nutrição e enfermagem, além de contar com uma residência em enfermagem.

Uma vez que, em sua proposta de assistência ao doente, os familiares são considerados como parte da equipe de "cuidadores", existem diversas atividades para sua orientação, tais como: "reunião de primeira vez de familiares", "cuide bem de seu paciente", "grupo de família", "reunião pós-óbito", além de atendimentos do serviço de psicologia às famílias com demandas específicas. Na "reunião de primeira vez", a equipe apresenta a estrutura do hospital e modalidades de atendimento, além de esclarecer dúvidas sobre o encaminhamento e a doença. A reunião "cuide bem de seu paciente" é para ensinar e treinar os familiares a cuidar de seus doentes em suas casas. Nesta reunião semanal, são transmitidas técnicas de limpeza de sondas, de higiene, cuidados em curativos e outras manobras necessárias. O "grupo de família", coordenado por uma psicóloga, é um espaço para a expressão dos familiares, de suas dificuldades no acompanhamento do doente. A "reunião de pós-óbito", também coordenada por uma psicóloga, conta com a participação de fami-

---

[84] Intercorrência é um termo freqüente no meio médico, relativo ao desequilíbrio de alguma função corporal.

[85] "Cuidador" é um termo utilizado pela equipe paliativista em referência ao principal responsável pelos cuidados do doente, que pode ser um familiar ou um amigo. Por vezes a equipe faz uso deste termo em referência ao profissional que está prestando cuidados, o que indica uma certa ambigüidade relativa à tutela do paciente.

liares de enfermos falecidos há mais de um mês, para o acompanhamento de seu processo de luto.

Em sua Clínica da Dor, a unidade paliativa desenvolve atividade de pesquisa, para controlar o sofrimento físico. Os médicos especializados em Cuidados Paliativos realizam ainda pequenas cirurgias, para uma melhor "qualidade de vida" de seus pacientes.

Um espaço hospitalar "humanizado"

Este hospital possui um Programa de Humanização, para tornar suas instalações mais aconchegantes e personalizadas, por meio de diversos projetos. De acordo com a coordenadora do programa, ecoando o ideário da "morte contemporânea", a necessidade de "humanizar" o ambiente hospitalar surgiu após os anos 1970, em contraposição a uma medicina tecnológica, produtora de um processo de despersonalização do doente internado em hospitais. Diversos profissionais da área da saúde – inicialmente apenas nos Estados Unidos – modificaram o ambiente e a forma de atendimento, com iniciativas individuais, como a de Patch Adams, fundador de uma organização não-governamental para crianças enfermas. A Fundação Patch Adams criou novas organizações em diversos países, propondo a descontração do doente internado, de seus familiares e dos profissionais, através do humor e da apresentação teatral de palhaços. Esta proposta se transformou, quando de sua aplicação em unidades paliativas, em atividades consideradas mais adequadas à condição dos pacientes internados e ao ambiente no qual se encontram. Segundo a coordenadora do Programa de Humanização, o trabalho consiste na personalização do indivíduo internado, o que é obtido pela intervenção no ambiente institucional, com a assistência de uma equipe especialmente treinada. De acordo com material impresso, os objetivos do programa seriam:

1. Humanizar o ambiente hospitalar;
2. Contribuir para o bem estar de todos;
3. Criar um ambiente positivo para os funcionários ficarem motivados a continuar a trabalhar e desenvolver atividades na área de cuidados paliativos, motivando-os a mostrarem seus talentos artísticos no atendimento aos pacientes.

E os objetivos específicos seriam: 1. buscar a participação ativa dos pacientes, acompanhantes e funcionários nas atividades; 2. trabalhar intensamente com os voluntários, significando uma mudança nas atividades deles; 3. Avaliar os efeitos dessa atividade no ambiente, através da opinião dos pacientes, seus acompanhantes e dos funcionários; 4. Criar uma infra-estrutura profissional e auto-suficiente, para que se desenvolva as bases para a continuidade do projeto.

A partir de 2000, foram desenvolvidos diversos projetos pelo Programa de Humanização voltados ao ambiente institucional, sendo a primeira iniciativa dirigida à personalização do espaço ocupado pelo paciente internado. Foram colocados quadros, próximos aos leitos, para que os doentes possam afixar fotos, mensagens ou desenhos. Uma outra medida foi tomada pelo grupo de voluntários, com o propósito de singularizar e facilitar a comunicação com o doente: na cabeceira de cada leito é afixado o nome do paciente, impresso ao lado de desenhos como uma rosa. Para tornar o ambiente mais agradável, um concurso é realizado anualmente, a partir de tema selecionado pela equipe de humanização como, por exemplo, o "sorriso". Os quadros são avaliados e premiados, sendo expostos nas paredes do hospital.

Outro projeto foi a criação de um novo ambiente na cobertura do prédio, em um local inicialmente destinado a uma capela ecumênica. Foi selecionado um projeto para a instalação da "Sala de Silêncio", aberta a pacientes, acompanhantes, voluntários e funcionários. Esta sala possui piso de plástico e vinil, imitando grama e um pôster afixado em três paredes, com uma paisagem de cachoeira. No recinto há um sofá e aparelho de som, reproduzindo sons da natureza, como vento, pássaros e água corrente. Na sala também existem arranjos decorativos de plantas artificiais e uma pequena fonte com água sendo constantemente vertida. Os profissionais observados estimulam pacientes e acompanhantes a visitarem este espaço. No entanto, durante o período de observação, pude constatar que este local foi pouco freqüentado. Há que se destacar a artificialidade do recinto, curiosamente situado ao lado de uma varanda, que abriga poucas plantas vivas.

O Programa de Humanização possui outras atividades, dentre as quais um projeto com um grupo de músicos profissionais, que toca ou canta para pacientes internados, que busca "valorizar a vida por meio da arte dos sons". Estes músicos são contratados e treinados pela coordenação do Programa de Humanização. Há ainda a apresentação de um coral, em um andar de enfermaria.

O Programa de Humanização, além de atuar no hospital modificando seu ambiente físico – seja por estímulos visuais, como a exposição dos quadros, seja por estímulos sonoros, como a apresentação dos músicos – busca o bem-estar de todos os que freqüentam a instituição, oferecendo atividades sociais. A principal delas – para funcionários administrativos e para a equipe de saúde – é a reunião mensal chamada de "*happy-hour*", na qual há a comemoração dos aniversariantes do mês e escolha e premiação do "funcionário sorriso" e também comemoração de datas especiais (Páscoa, Dia das Mães, chegada da primavera, Natal), quando são distribuídas lembranças para doentes, familiares e funcionários.

As mudanças, quando se compara este hospital de Cuidados Paliativos com outros espaços hospitalares, não são restritas ao ambiente físico, estendendo-se aos integrantes da instituição. No que se refere à equipe, o Programa de Humanização promove oficinas, cursos e treinamento – eventos que, segundo uma profissional, servem para "possibilitar um melhor trabalho com a dor e o sofrimento dos pacientes e familiares" e, ao mesmo tempo, "sentir-se vivo, valorizado [profissionalmente] e feliz". Ainda segundo a mesma profissional, para que "se possa sentir vivo, valorizado e feliz" é necessário que cada membro da equipe tenha contato com suas qualidades artísticas, com seus "dons especiais", que expressariam "a parte saudável de cada um". Para ela, a "parte saudável de cada pessoa" poderia "causar alegria no trabalho junto aos pacientes". O processo de humanização do profissional visa "a busca e o encontro de seu lado positivo ou saudável".

O Programa de Humanização incorpora uma proposta pedagógica muito mais ampla: além de postular mudanças no ambiente hospitalar, propicia uma transformação nas próprias representações sociais da morte, incluindo-a, antes de mais nada, na vida. Este ideário voltado à vida e à saúde é presente no projeto dos Cuidados Paliativos, que propõe uma assistência

à "totalidade bio-psico-social-espiritual" do doente, para a melhor "qualidade de vida" possível no tempo que lhe resta. Deste modo, o profissional, ao contatar com seu "lado positivo", poderia oferecer um melhor atendimento às necessidades dos pacientes. Contudo, ao mesmo tempo em que o profissional deve buscar este contato com seu "lado saudável", também é treinado a não se defender do contato com o sofrimento:

> Essas dinâmicas de grupo são uma forma de sensibilizar as pessoas, delas se colocarem no lugar da outra. Quem trabalha em Cuidados Paliativos tem que se envolver, chorar e rir junto. Tem que realmente se envolver na situação, ficar ali, ouvir, sentir o problema do outro. (Coordenadora do Programa de Humanização)

O treinamento do profissional procura capacitá-lo a se conectar com a sua criatividade, para que estabeleça uma relação singular e personalizada com o doente e sua morte iminente. Entretanto, um certo limite deve ser estabelecido nesta aproximação:

> Imagine como seriam os profissionais daqui, se nós realmente ficássemos alimentando dentro [de nós] todo este sofrimento que vivenciamos aqui; porque é sofrimento de todos os lados. Então, se alimentarmos o sofrimento, o nosso dia-a-dia vai ser muito duro, podemos perder a capacidade de sorrir. Os pacientes não estão chegando numa casa da morte, aqui é um lugar em que existe alegria, as pessoas falam, conversam, não tem sussurros nem coisas escondidas e veladas. (Coordenadora do Programa de Humanização)

Uma equipe especialmente treinada torna-se capaz de "revelar seus dons" e transformar a "casa da morte" em um ambiente no qual existe alegria e diálogo. A morte deve, pois, deixar de ser um evento oculto e velado, para tornar-se visível socialmente. O profissional de Cuidados Paliativos deve ser o principal difusor da aceitação do morrer e da construção de uma boa morte. Contudo, para que ele possa realizar esta tarefa, é necessário que seja treinado com fins de valorização da vida por meio de um contato com a sua sensibilidade. Paradoxalmente,

o mesmo profissional deve também sofrer um processo de dessensibilização: os significados da morte e do morrer devem ser alterados do pesar e do ocultamento para uma aceitação. Assim, dois processos são construídos simultaneamente: uma sensibilização tendo em vista a identificação do profissional com o doente e seu sofrimento e uma dessensibilização diante da morte, condição necessária à continuidade de seu trabalho.

De acordo com uma assistente social, este hospital de Cuidados Paliativos é nomeado pelos profissionais do Instituto Nacional do Câncer como "os fundos do cemitério", "por ser a última unidade", em contiguidade – metafórica e temporal – com o cemitério. Assim, seus profissionais de Cuidados Paliativos, com suas atividades de humanização, querem alterar esta imagem negativa. Trabalham ainda, no sentido de mudar as representações sociais correntes do morrer, ao criar um ambiente colorido, alegre, no qual circulam profissionais sensíveis e afetuosos, capazes de "dar um carinho a mais", "sem desmerecer o sofrimento de ninguém" (coordenadora do Programa de Humanização). Sem dúvida, trata-se de um desafio: transformar o espaço hospitalar destinado aos cuidados de doentes em etapa final de vida, singularizar o atendimento e entrar em contato com o sofrimento com sensibilidade – desde que na medida adequada.

Uma rotina de "cuidado com delicadeza"

O hospital de Cuidados Paliativos dispõe de diversas modalidades de atendimento, sendo cada uma delas organizada segundo uma rotina própria de trabalho. O dia de trabalho nas enfermarias é iniciado com a passagem de plantão da enfermagem e nos andares das enfermarias, no período da manhã, há intensa movimentação: faxineiros, técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos, assistente social e, por vezes, funcionários administrativos circulam pelo corredor principal. Todos os profissionais se comportam de uma mesma forma: sorriem ao cumprimentar os passantes, falam em tom de voz tranqüilo, andam pelos corredores calmamente. Geralmente, os profissionais fazem brincadeiras e conversam sobre acontecimentos recentes.

Médicos e assistentes sociais chegam um pouco depois da equipe de enfermagem e por volta das 8 horas da manhã iniciam sua jornada. Cada

profissional, depois de tomar conhecimento das últimas intercorrências dos doentes internados, conversando com enfermeiros ou lendo o quadro no posto de enfermagem, dirige-se às enfermarias. O paciente é "visitado"[86] por, pelos menos, três profissionais: um médico residente ou especializando lotado temporariamente no andar, a enfermeira e a assistente social – ambas responsáveis pelo andar. A "visita" é realizada de modo semelhante: os membros da equipe cumprimentam o doente e seu acompanhante, identificando sua categoria profissional e, a seguir, fazendo indagações pertinentes à sua especialidade:

> Bom dia, dona Fulana, sou a dra. A., [toca em alguma parte do corpo da doente, delicadamente] estou neste andar de enfermaria, e gostaria de saber como está a senhora. Como passou a noite? Conseguiu dormir? Teve dor?
> Dirigindo-se à acompanhante, tocando levemente seu braço: Acordou muitas vezes? Chamaram a enfermagem? É a senhora que costuma ficar aqui, acompanhando a dona Fulana? Tem mais alguém para revezar com a senhora? Está cansada, já tomou o café da manhã?
> Examina a paciente, respondendo às perguntas calmamente, assegurando tomar as providências para a melhora dos sintomas da doente, como: Ah, então sentiu dor, mas não vai sentir mais não, vamos aumentar a dose do remedinho e daqui a pouco deve melhorar... Vou passar logo a prescrição para a enfermagem. De qualquer modo vamos fazer uma medicação SOS, que é o que vocês podem pedir sempre à enfermeira, uma dose SOS. Não queremos ninguém aqui sentindo dor.
> Ao sair da enfermaria, a médica diz que vai tomar as providências e que deve retornar mais tarde, ao final da manhã, acrescentando:
> Estou aqui até tal horário, mas caso precisem de algo é só tocar a campainha que, mesmo eu não estando, vocês pedem à enfermagem. Deixo tudo anotado para elas. O mais importante é que a senhora não sinta dor. Não se acanhe de chamar a equipe, nós estamos aqui para isso. (Médica)

---

[86] "Visita" é um termo muito utilizado por profissionais de saúde, referindo-se ao exame do paciente internado.

Ao mesmo tempo em que o médico, a enfermeira e a assistente social passam a visita aos leitos, a equipe de limpeza faz a faxina. Cada profissional responde dúvidas dos doentes e/ou acompanhantes, orienta-os, registrando informações em um caderno. A enfermagem faz os curativos e os cuidados corporais (troca de roupa de cama, higiene, banho). Se o paciente está acompanhado por familiar, este é solicitado a auxiliar no trabalho da enfermagem, para o aprendizado dos cuidados, necessários quando da alta da internação hospitalar e o regresso para residência. No caso do doente não contar com acompanhante, os voluntários auxiliam nos cuidados corporais e na alimentação.

Segundo os próprios profissionais observados, a equipe paliativista se comporta de modo diferente de outros hospitais: se movimenta calmamente, fala em tom de voz baixo, escuta pacientes e familiares, atenta e pacientemente. A atividade é intensa, mas desempenhada de um modo singular nos Cuidados Paliativos, a partir da construção de um *ethos* determinado, específico da morte contemporânea.

Ao final da manhã, quando a maior parte dos doentes já tomou banho e almoçou, inicia-se o "*round*",[87] termo designativo de uma nova visita aos leitos por um grupo de profissionais: o médico responsável pelo andar, os médicos residentes e/ou especializandos, a enfermeira e/ou assistente social. Os profissionais novamente cumprimentam os presentes e, a seguir, o médico mais jovem, que realizou a primeira visita do dia, inicia o relato do caso – utilizando jargão médico – para o profissional mais experiente. Por vezes, os outros profissionais acrescentam alguns dados ao relato. Geralmente, o médico, ao perceber a preocupação do doente e/ou dos familiares com o linguajar, traduz os termos técnicos. Durante o "*round*" o clima é semelhante ao da visita, os profissionais falam devagar, explicando as opções terapêuticas, buscando tranqüilizar doentes e acompanhantes. Quando há piora do paciente e/ou uma notícia sobre algum novo dado, como, por exemplo, resultado de exames, o médico solicita que o familiar saia da enfermaria para uma conversa – no

---

[87] O "*round*" é um termo amplamente utilizado em outros hospitais do Brasil, referindo-se especificamente a uma atividade pedagógica de treinamento dos profissionais.

corredor, na sala de médicos ou na sala para reuniões com familiares. Nestas ocasiões, o profissional informa sobre a situação e, olhando para o acompanhante, geralmente tocando seu braço ou ombro, coloca-se à disposição no que for necessário.

Tudo se passa em uma temporalidade muito diferente da de outros hospitais: o médico fica próximo ao acompanhante, aguardando sua reação, ao mesmo tempo em que os outros profissionais vão tomar as providências necessárias. Os profissionais se comunicam por meio de olhares, sem expressão verbal – por vezes, sugerindo que outros membros da equipe se afastem ou se aproximem.

Ao examinar detalhadamente cada paciente, coletar informações e trocar dados com outros profissionais, a equipe paliativista atua segundo os preceitos de uma assistência à totalidade do enfermo, para proporcionar melhor "qualidade de vida". A assistência paliativa é feita em uma temporalidade específica, que pretende integrar diversas tarefas – medicar, conversar com doentes e familiares, preencher documentação legal, providenciar recursos que porventura não estejam disponíveis na instituição – a serem executadas o mais rapidamente possível, visando alívio dos sintomas, principalmente da dor. Ao mesmo tempo, os profissionais transmitem sua disponibilidade de escuta aos doentes e/ou familiares.

A rotina hospitalar é organizada de modo a produzir um efeito – aparente – de um ritmo lento de trabalho, provavelmente pela forma de comunicação e movimentação dos profissionais. A construção desta nova maneira de administração do tempo da equipe se deve, sobretudo, a duas características do trabalho em Cuidados Paliativos: a primeira se refere à valorização da expressão das emoções dos envolvidos no processo do morrer; os profissionais podem adiar alguma atividade técnica em prol da escuta e da pacificação dos sentimentos emergentes, priorizando a comunicação com doentes e familiares. A segunda se relaciona à adaptação do profissional ao ritmo do paciente, já que a assistência paliativa preconiza que a morte não deve ser acelerada nem prorrogada, conforme fala de uma médica: "o profissional de Cuidados Paliativos deve ter uma prática em obstetrícia, no acompanhamento do trabalho de parto." Deste modo, o trabalho do morrer aparece neste contexto, simbolicamente relacionado com o do nascimento, quando o

ritmo de cada doente deve ser respeitado. Entretanto, na prática, esta proposta encontra algumas dificuldades de viabilização, já que o profissional deve atender a uma diversidade de demandas, por vezes, não compatíveis com o tempo de sua jornada. A equipe paliativista presta uma assistência de "cuidado com delicadeza, no tempo de vida limitado do paciente",[88] e se preocupa em aliviar, o mais rapidamente possível, qualquer desconforto.

Uma vez terminada a rotina matinal nas enfermarias, os profissionais se organizam para o almoço. Começa então o período vespertino de trabalho, quando nas enfermarias permanece apenas a equipe de enfermagem. Durante a tarde, há menor movimentação e um horário para visitação dos doentes, sendo permitida a presença de dois visitantes simultâneos ao mesmo doente. O sistema de alto-falante anuncia os eventos: início e término do horário de visitas, reuniões com familiares e reuniões da equipe.

O trabalho nos ambulatórios é realizado em dois turnos, quando os pacientes são atendidos por médicos e/ou assistentes sociais nos consultórios. As salas são confortáveis e o formato das consultas é análogo ao das visitas aos leitos: o médico examina o doente, conversa sobre suas queixas, buscando esclarecer as dúvidas. Ao final da consulta, prescreve medicamentos a serem retirados na farmácia do hospital e agenda o próximo encontro. Geralmente o clima é ameno e, por se tratar de uma relação médico/paciente de longa data, alguns detalhes pessoais são abordados. O dia de trabalho dos profissionais – com exceção dos plantonistas – é encerrado às 17 horas.

Da mesma forma que é feito nas enfermarias, ambulatórios ou na emergência, os profissionais da visita domiciliar atendem pacientes em casa, examinando-os detalhadamente e conversando calmamente com eles e seus familiares. Em uma visita domiciliar observada, na qual acompanhei uma enfermeira, surgiu uma situação delicada: enquanto a profissional conversava com o marido da doente, verificando a quantidade de medicamentos ainda restante, esta me confidenciou a consciência de sua piora e possibilidade de morte próxima, solicitando que não transmitisse estes dados a seu esposo. Pouco depois, já no carro, a enfermeira me

[88] Fala, em entrevista, de uma enfermeira, acerca da rotina do trabalho.

contou que o marido da paciente estava preocupado com o enfraquecimento de sua esposa e perguntou sobre o que fazer em caso de morte. E, ainda, pediu que não comentasse este assunto com a paciente, já que ela tinha esperança de melhorar.

Em todas as visitas domiciliares observadas, as despedidas eram acompanhadas por agradecimentos dos doentes e familiares. A gratidão da clientela é indicativa do reconhecimento da qualidade da assistência prestada, superior ao atendimento em outras unidades públicas de saúde. Por vezes, o doente e os familiares assistidos por este hospital se encontram em uma condição de tamanha precariedade que não consideram que esta modalidade de assistência seja um direito seu, sendo percebido como um presente extraordinário. Tal atitude é indicativa da falta de consciência de cidadania, em certos meios sociais.

Os profissionais da emergência, via de regra, se comportam de forma semelhante aos colegas das outras modalidades assistenciais. Apesar de o ideal, para a equipe paliativista, ser o paciente falecer em casa, junto aos familiares, muitas vezes, com a piora dos sintomas e iminência da morte, a família não suporta o sofrimento e procura o posto de emergência. Há ocasiões em que o doente já chega morto e o profissional deve, então, comunicar a morte aos familiares.

O atendimento da equipe deste hospital, em qualquer uma de suas modalidades assistenciais, é feito com uma mesma rotina regida pelos princípios fundadores da proposta dos Cuidados Paliativos.

Atores[89]

Equipe interdisciplinar e sua identidade

A equipe interdisciplinar do hospital – pressuposto básico da assistência paliativa – é composta de médicos, enfermeiros, assistentes sociais,

[89] Como dito anteriormente, centrei minha investigação nas práticas e representações construídas pelos profissionais, o que não significa, entretanto, que não considere os doentes e seus familiares atores fundamentais. A maior parte dos pacientes atendidos no hospital observado é oriunda de camadas médias baixas do estado do Rio de Janeiro. De acordo com alguns profissionais observados, são atendidos igualmente pacientes do sexo feminino e masculino, com idades variáveis. Não há, pois, uma concentração etária. A maioria da clientela, ainda segundo informações dos profissionais, professa religião evangélica.

nutricionistas, psicólogos, um farmacêutico, uma fisioterapeuta, técnicos de enfermagem e de farmácia, além de pessoal técnico-administrativo.[90] O hospital também conta com um grupo de voluntários. Todos os profissionais são facilmente identificáveis: usam crachás, com nome, foto e discriminação por categoria profissional, e se vestem com uniformes diferentes.

A assistência paliativa no Brasil surgiu por iniciativas de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer, preocupados com o abandono institucional dos pacientes FPT oncológicos. Com o aumento da demanda de atendimento, este grupo inicial passou a contar com profissionais voluntários. Em 1998, com a construção do hospital de Cuidados Paliativos, foram contratados novos profissionais para trabalhar, especificamente, na assistência paliativa. Assim, a equipe inicial foi constituída por profissionais pioneiros, já com alguma experiência em Cuidados Paliativos, e que se tornaram responsáveis pelo treinamento e transmissão dos conhecimentos aos recém contratados. De acordo com os próprios profissionais observados, a equipe interdisciplinar do hospital é dividida em duas categorias: a primeira, constituída pelos que se identificam com a causa da "boa morte" e a segunda, relativa aos que trabalham na unidade como uma forma de manutenção do vínculo empregatício, buscando futura transferência para outro hospital.

A partir destes dados, investiguei a construção da identidade profissional dos que trabalham neste hospital. Indaguei seu percurso até a contratação e os motivos de sua inserção nesta unidade. A grande maioria foi trabalhar ali sem um comprometimento com a causa dos Cuidados Paliativos:

> A maior parte das pessoas que veio trabalhar aqui foi por acaso, como eu. Foi uma forma de entrar para a instituição, eu não tinha a menor ligação com os Cuidados Paliativos. (Médico)

---

[90] São 236 profissionais. Os serviços de Psicologia, Serviço Social e Nutrição contam apenas com profissionais do sexo feminino, enquanto as outras categorias possuem tanto profissionais do sexo masculino como do feminino – estas em maior número, especialmente médicas e enfermeiras.

Com o início da divulgação dos Cuidados Paliativos, o trabalho nesta área passou a constituir uma escolha, pela identificação com a proposta, o que pode ser exemplificado pelas seguintes falas:

> Já tinha passado aqui durante a residência e identifiquei-me. Uns seis meses depois, a divisão de recursos humanos me ligou para entrevista. (Enfermeira)
> Durante a especialização em dor oncológica, já tinha consciência de que dor oncológica está vinculada a Cuidados Paliativos. Sempre tive vontade de trabalhar nesta área: vir para cá acabou sendo conseqüência, quando acabei a especialização vim para cá. (Médica)

As respostas obtidas permitem separar os profissionais em três grupos: o primeiro, agregando os pioneiros na assistência paliativa; o segundo, que engloba a grande maioria da instituição, composto dos que foram trabalhar no hospital sem um conhecimento prévio dos Cuidados Paliativos e, ao longo do tempo, se identificaram com a proposta. O terceiro grupo é relativo aos profissionais contratados mais recentemente, que escolheram esta especialidade. A maior parte dos profissionais que trabalha no hospital passou a se identificar com a proposta dos Cuidados Paliativos. Com os cursos e treinamento na unidade, além da vivência da rotina institucional, é construído um processo de incorporação de uma identidade de paliativista, com um *habitus* e um *ethos* próprios.

Alguns profissionais disseram que sua visão sobre os Cuidados Paliativos e a relação da equipe com os familiares dos pacientes foi profundamente transformada a partir de doença e morte de parente próximo:

> Aconteceram outras coisas que contribuíram para mudar minha visão em relação aos Cuidados Paliativos: meu pai morreu com câncer há três anos. Ele morreu em casa, com todos os cuidados. Foi uma opção nossa sua permanência em casa e ele também queria isto, porque chegou um certo momento em que não queria mais ir para o hospital. Optamos por mantê-lo em casa e isto é uma coisa muito difícil. Consegui entender melhor o lado do acompanhante, o lado da família, do cuidador e do próprio paciente. (Médica)

O profissional, ao acompanhar e cuidar de um familiar doente, se posiciona como parente, sua visão sobre Cuidados Paliativos muda a partir desta vivência, qualificada como difícil e dolorosa. Então, ele passa a valorizar a autonomia do paciente e a negociação entre os diversos atores sociais envolvidos na doença e na morte.[91]

Para os profissionais observados, o processo de construção da identidade de paliativista é constituído pela aquisição de conhecimentos e habilidades técnicas específicas:

> O profissional de Cuidados Paliativos deve ser muito estudioso porque é uma atividade nova, que quase ninguém sabe, no Brasil. O profissional deve ser auto-didata. (Médica)

Contudo, para diversos profissionais, o conhecimento técnico não é condição suficiente à construção de uma identidade profissional:

> A principal qualidade do profissional de Cuidados Paliativos é ser muito humano, porque técnica pode-se aprender, a humanidade não. (Técnico de enfermagem)
> Um profissional que tenha o dom de conversar com o doente, de ouvi-lo. Passar uma visita de cinco minutos e não ouvir o que o doente está falando, não adianta nada. Saber controlar vômitos, dor e falta de ar não é o suficiente. (Médica)

O conhecimento específico deve ser conjugado a determinadas características pessoais. Como a proposta de assistência à "totalida-

[91] Michel Castra, em sua pesquisa sociológica sobre os Cuidados Paliativos na França, também relata ter encontrado, em diversas respostas dos profissionais entrevistados, a freqüente referência ao adoecimento de algum familiar ou da própria vivência de doença como motivo de adesão à causa da boa morte (Castra, 2003:85). Além destas respostas, o autor aponta, nos discursos dos paliativistas, uma construção explicativa da redefinição da trajetória profissional, a partir de uma compreensão psicologizante, provavelmente adquirida após algum tempo de trabalho em Cuidados Paliativos. A escolha da carreira em Cuidados Paliativos é apreendida como uma possibilidade de fazer um trabalho de melhor qualidade e uma oportunidade de realização profissional (Castra, 2003:87).

de bio-psico-social-espiritual" do paciente e seus familiares pressupõe o trabalho em uma equipe interdisciplinar, a capacidade de inserção em equipe de saúde constitui um requisito relevante ao desenvolvimento de uma boa assistência paliativa. A construção de uma equipe multi ou interdisciplinar é pressuposto fundamental dos Cuidados Paliativos. A assistência à "totalidade" do doente, extensiva à sua família, pressupõe tanto novas modalidades de relação entre os diversos membros da equipe, como uma nova forma de relação profissional de saúde/paciente:

> O profissional deve ter uma visão do paciente não como a doença dele: deve olhar o paciente como uma pessoa, deve ter a visão do contexto familiar e social: saber se ele tem cuidador, se pode ser cuidado, se tem uma casa. Uma visão que vá além de ser somente médico. (Médica)

A incorporação da identidade de paliativista pelo médico inclui a transformação do seu olhar: não mais uma visão fragmentada da doença e de uma parte do corpo do doente, mas um olhar expandido aos novos domínios de intervenção: o social, o psicológico e o espiritual – em busca da "boa morte". Ao reconhecer os limites da medicina curativa, o paliativista constrói novos critérios para avaliação de seu trabalho: não se trata mais de curar, mas de cuidar melhor, aliviar os sintomas e conduzir o paciente à "boa morte".[92]

---

[92] O conhecimento médico é considerado não somente um meio de percepção, mas como um modo de experiência e de engajamento no mundo. De acordo com Good (1997:83), a medicina é compreendida como constituída por uma dupla inserção: a técnica e o alívio do sofrimento. No lidar com a doença estão presentes as dimensões física e existencial, a enfermidade corporal e o sofrimento humano, unindo os domínios material e moral (Menezes, 1998:9). O profissional, em sua formação, adquire um novo olhar sobre os objetos, que é denominado por Fleck (1986:151) como "ver formativo" e por Good (1997:73), como "processo formativo". A prática médica baseia-se em um *corpus* teórico e técnico, e contém o drama moral do lidar com o sofrimento humano, com a emergência do medo, do confronto com a doença e com a morte. Segundo Good (1997:86), a medicina está profundamente implicada na imagem contemporânea de sofrimento e dos meios de redenção deste sofrimento. Assim, a proposta dos Cuidados Paliativos é constituída por novas construções e significados de doença, doente, sofrimento e alívio deste sofrimento.

A valorização do alívio da dor e dos sintomas dos doentes é relatada pelos paliativistas como forma de legitimação de seu exercício profissional. A construção de um tipo de assistência capaz de propiciar uma "boa morte" somente foi possível graças ao desenvolvimento de pesquisas farmacológicas voltadas, ao controle da dor. Assim, os paliativistas afirmam sua expertise, conhecimento técnico e capacitação específica no cuidado aos pacientes FPT. Vale destacar que a administração de medicação antálgica pressupõe protocolos médicos precisos que devem ser adaptados para o doente, em um determinado momento, de acordo com a intensidade, natureza e extensão da dor.

O tempo disponível à escuta do enfermo e seus familiares é referência central no processo de construção da identidade profissional, sendo mais um atributo do membro da equipe paliativista:

> Ter disponibilidade para ouvir e não fazer julgamentos antecipados, antes de conhecer a real história. (Assistente social)
> A maior diferença da medicina paliativa para as outras especialidades é que o profissional de Cuidados Paliativos deve ter uma paciência maior para ouvir, disponibilidade para atender, para ficar mais tempo ao lado do leito. (Médica)

O tempo despendido ao atendimento, às necessidades do paciente e de seus familiares, deve ser uma referência fundamental nos Cuidados Paliativos.[93] A referência ao tempo não se limita à administração das tarefas do profissional, uma vez que a assistência paliativa é planejada, a partir de uma estimativa do tempo de vida ainda restante ao doente. O paliativista deve avaliar e reavaliar continuamente as condições do paciente, objetivando a melhor "qualidade de vida" no tempo ainda restante. Após cada avaliação, deve orientar e informar o enfermo e seus familiares, tendo em vista o princípio da autonomia e a resolução das pendências:

---

[93] A administração do tempo do profissional de saúde no hospital é central no funcionamento da medicina na sociedade ocidental contemporânea e há diversos estudos sobre o tema, apontando as tensões entre a experiência individual temporal e as exigências institucionais. Sobre o tema, ver: Frankenberg, 1992.

> O profissional deve dar a orientação correta, nunca mentir, mas saber se colocar na hora certa. Ele deve saber explicar o quadro clínico, se vai morrer proximamente ou não. Deve dizer, na hora certa. (Assistente social)
> Acima de tudo, o profissional deve ter iniciativa porque, em Cuidados Paliativos, o paciente tem pouco tempo de vida. Então, não pode esperar: no pouco tempo de vida, deve proporcionar o melhor para o doente. (Técnica de enfermagem)

Diante desta última resposta, indaguei qual seria a diferença entre prática paliativa e atendimento em emergência, que também pressupõe a iniciativa do profissional de saúde:

> No pronto-socorro você luta pela vida do paciente, esperando que ele viva muito anos ainda. Aqui é diferente, porque o doente tem pouco tempo de vida. Então, a gente quer que ele fique confortável. No pouco tempo de vida que ele vai ter, você pode proporcionar o melhor para ele. Na emergência não, você quer que ele viva. (Técnica de enfermagem)

Determinadas características na construção da identidade de paliativista, como, por exemplo: "ser paciente", "atencioso", "ter compaixão", "bom senso", "empatia", "tranqüilidade", "docilidade" e "sensibilidade" são atributos selecionados do conjunto das falas dos entrevistados. O paliativista deve ser especialmente dotado de qualidades pessoais, talvez referidas ao perfil devocional da pioneira dos Cuidados Paliativos, Cicely Saunders. Entretanto, ao mesmo tempo que o paliativista deve ser uma pessoa "sensível", de acordo com alguns profissionais entrevistados, deve controlar sua sensibilidade e emoções:

> Não pode ser uma pessoa ultra-sensível, senão vai viver chorando. Mas deve ser controlada em relação às emoções. (Médica)

O ônus dos encargos dos cuidados dos doentes FPT podem ser excessivos, de modo que o paliativista deve encontrar um limite adequado. O risco de uma perda de controle é explicitado:

> Alguns profissionais entram aqui, ficam uma semana e não voltam mais, não agüentam. Teve um colega também que veio, passou por todos os testes psicológicos, veio trabalhar e saiu aos prantos, não voltou mais. (Médica)

O contato cotidiano do paliativista com o sofrimento deve ser administrado pessoalmente, para evitar seu adoecimento físico e psíquico:

> Você precisa criar uma certa defesa própria para não sofrer muito, diante das situações irreversíveis que se apresentam. (Médica)

O equilíbrio pessoal no confronto com as situações que se apresentam é referência central na construção da identidade do paliativista. Trata-se de um equilíbrio delicado: por um lado, a sensibilidade e a capacidade de sintonia com o sofrimento e, por outro, a construção de defesas e limites. Para isto, não pode haver perda da postura profissional nem dos atributos valorizados na construção da identidade do especialista:

> Deve ser enérgico, ter poder de decisão, porque em alguns momentos deve se manter firme nas atitudes, na hora de tomar algumas decisões difíceis. (Médico)

As dificuldades enfrentadas pelos profissionais são originárias das diversas áreas da assistência bio-psico-social-espiritual. Além do paliativista possuir certas características pessoais intrínsecas, deve encontrar um ponto de equilíbrio, a partir de um trabalho psicológico, tendo em vista o reconhecimento de seus limites pessoais:

> O profissional de Cuidados Paliativos deve respeitar seus limites e conhecer suas dificuldades. O profissional que tenha uma baixa autoestima vai ter dificuldade de trabalhar em Cuidados Paliativos, porque o que vai prevalecer é a idéia de que cada paciente é um fracasso. É preciso que ele se trabalhe, procurando se conhecer e se aceitar. (Psicóloga)

Mas apenas o conhecimento técnico específico somado ao preparo emocional e às suas qualidades pessoais, não constituem condições suficientes ao bom desempenho do trabalho:

> Deve ter preparo emocional e espiritual, acreditar em alguma coisa, em algo que sustente. (Médica)

Contudo, ao indagar, em entrevista, qual seria o significado de espiritualidade e no que consistiria o preparo espiritual, obtive as seguintes respostas:

> É difícil até definir espiritualidade, por mais que tente, nunca consegui uma definição clara. Talvez espiritualidade não tenha definição: seja algo que só se consiga experimentar, como saudade. Acho que espiritualidade é a mesma coisa. (Médico)
>
> A espiritualidade passa pela cultura. Não fomos preparados para vivenciar a morte, para trabalhar com a morte. (Assistente social)

A indefinição e polissemia do termo espiritualidade acarretam formas diferentes de compreensão sobre preparo espiritual. Para alguns profissionais, a referência é dada por uma crença religiosa:

> Quando você tem uma religião ou crença, acho que ameniza um pouco o sofrimento. Acredito, em uma vida melhor depois daqui. Se você não tiver uma crença, é muito difícil suportar. (Médica)

A amplitude da proposta de assistência é semelhante à extensão dos predicados necessários à construção da identidade de paliativista. A importância dada, pelos profissionais investigados, à crença espiritual e/ ou religiosa indica as formas de apreensão do modelo da "morte contemporânea" no Brasil.

O trabalho em Cuidados Paliativos é considerado, por todos os profissionais entrevistados, como mais desgastante do que em outros hospitais, capaz de produzir um cansaço diferente. A maior parte dos profissionais do hospital trabalha também em outras instituições, em ativida-

des que não a assistência paliativa. Muitos atuam em regime de plantão, em pronto-socorro. Dentre os profissionais observados, poucos são os que se dedicam somente à assistência paliativa, sendo a escolha da atuação em duas modalidades assistenciais distintas percebida como em complementaridade.

> Como escolhi cirurgia oncológica, sempre trabalhei com doente terminal, porque 70% dos pacientes que chegam já têm doença avançada, são pacientes já com prognóstico comprometido. Então, quando se entende o que é Cuidados Paliativos, se trabalha de uma maneira melhor. Agora posso fazer alguma coisa por ele, não é apenas operar, abrir e fechar a barriga e dizer: 'sinto muito, nada mais a fazer'. (Médica)

Para esta médica, o conhecimento em Cuidados Paliativos é compreendido como uma complementação aos saberes específicos de sua especialidade. Segundo uma enfermeira, o desgaste vivido no contato cotidiano com a morte é equilibrado pelo trabalho em uma maternidade. Para ela, "as mortes são compensadas pelos nascimentos de lindos bebês [na maternidade]". As referências ao desgaste são freqüentes e reiteradas, quase sempre relacionadas às vivências constantes da morte e da perda:

> Aqui, talvez por esta perspectiva contínua de sofrimento, de perdas, sinto mais vezes a necessidade de tirar férias. Nossas férias deveriam ser duas vezes por ano. Você tem necessidade de relaxar: ir à praia, passar uma semana à toa, tomar chopinho, falar bobagem e ter contato com pessoas sadias. Isto seria para dar uma equilibrada no seu foco, porque senão a gente começa a ver tudo muito pessimista, muito *down*. O profissional aqui se angustia mais do que em outros hospitais. No outro hospital também me angustio, mas é diferente: é quando vejo um doente velhinho em uma maca sem colchão, com dor e não tem remédio no hospital, é quando ele está esperando uma cirurgia há 3 meses e a cirurgia não sai. Lá, minha angústia tem mais o caráter de revolta, diante de uma situação social não resolvida. Aqui, a angústia é por outro foco, é mais intrínseca, é a carga, o tipo de paciente e o tipo de trabalho. (Médica)

Apesar de os Cuidados Paliativos buscarem a construção de uma nova representação social da morte, permanece uma concepção negativa da morte para seus profissionais. O trabalho cotidiano com a perda produz um desgaste e os paliativistas precisam encontrar formas de valorização de sua atividade. Seus depoimentos sobre o tema são numerosos:

> Aqui é mais desgastante. Vou te contar uma coisa interessante: tirei férias durante um mês só daqui, continuei trabalhando nos outros locais. Senti claramente que, quando a gente trabalha aqui, a gente se doa mais, se desgasta muito e não é pelo trabalho físico, é o cansaço emocional, você sai daqui mais depletado. (Médica)

O profissional, ao incorporar a identidade paliativista, adquirindo conhecimentos, alterando sua visão da assistência, reconhece o ônus de seu trabalho. A assistência paliativa é veiculada por seus militantes como atividade desgastante, demonstrando a relevância dos valores da devoção e do heroísmo nos Cuidados Paliativos. E, ainda, eles precisam desenvolver novas formas de organizar a vida pessoal, para um equilíbrio emocional e espiritual.

As capacidades de compaixão, devoção e o amor ao próximo são constantemente referidas, tanto como atributos pessoais necessários à identidade paliativista, quanto em referência às conquistas adquiridas após algum tempo de trabalho neste hospital:

> Precisa ter muito amor no coração e um grande preparo psicológico, porque se não tiver você pode esfriar profissionalmente. (Técnico de enfermagem)
>
> Esta experiência daqui traz muita coisa como pessoa, crescimento, tolerância, ter boa vontade com o outro. (Médica)
>
> Acho que sou mais humana, menos mesquinha, menos egoísta, depois de estar fazendo este trabalho. (Técnica de enfermagem)

Entretanto, o trabalho do paliativista ainda não é reconhecido por seus pares, sendo freqüentemente desqualificado. Ele é percebido por seus colegas dos outros hospitais como "especialista em atestado de

óbito", de acordo com o depoimento de uma médica. Com o início do rodízio obrigatório dos residentes de medicina e enfermagem, os Cuidados Paliativos passaram a ser mais divulgados nos outros hospitais do Instituto Nacional do Câncer. Segundo alguns paliativistas, a imagem dos Cuidados Paliativos está sendo alterada, pois "eles sabem que a gente faz um trabalho direito aqui, um trabalho de qualidade".

A construção da especialidade paliativa, fundada nos conhecimentos e habilidades técnicas específicas, é um dos argumentos utilizados para justificar a assistência paliativa:

> Acho que existe um desconhecimento muito grande do que são os Cuidados Paliativos, na medida em que os pacientes só são encaminhados para morrer. Os médicos de outras especialidades têm uma visão de que você não tem muita coisa para fazer: "bota uma morfina para correr". Na realidade, as decisões são, tão ou mais técnicas do que em qualquer outra especialidade clínica. (Médico)

O reconhecimento dos Cuidados Paliativos como atividade necessária e legítima – fundada em saberes e desenvolvimentos técnicos e tecnológicos específicos – pelos profissionais em formação, é "uma questão de tempo", segundo uma médica. Para alguns paliativistas, a difusão dos Cuidados Paliativos deve ser dirigida aos profissionais mais jovens, ainda em etapa de formação profissional.

Os paliativistas valorizam sua escolha de trabalho neste hospital, referindo diferenças entre o hospital de Cuidados Paliativos e outros hospitais do Instituto Nacional do Câncer:

> Aqui há mais humanidade, os profissionais são mais pacientes e têm um astral melhor. (Médica)
>
> A integração é grande, é uma relação mais amistosa. (Técnico de enfermagem)
>
> Aqui é maravilhoso porque não há desigualdade, todos são iguais. Um profissional escuta o outro, minha palavra é válida para o médico, para a enfermeira, e a da enfermeira é válida para o médico. (Técnica de enfermagem)

> Acho uma relação singular. Nos outros setores e em outras instituições, nós, médicos, estamos acostumados a conduzir as situações: tomamos as decisões, resolvemos as prescrições. Todas as condutas são baseadas na palavra final do médico. Aqui, a gente tem uma prática de dividir, de compartilhar a decisão com outros profissionais. (Médica)

A incorporação da identidade de paliativista é, via de regra, percebida pelos profissionais deste hospital, como um diferencial em relação aos seus pares:

> Tenho certeza absoluta de que encaramos o paciente como este todo, diferente dos outros médicos. A gente tem esta visão holística do doente terminal. A minha forma de tratar um doente aqui é totalmente diferente da forma que tratava antes. (Médica)

A legitimação da especialidade é constituída pela aquisição de conhecimentos técnicos, conjugada a uma nova forma de relação equipe de saúde/paciente/familiares, capaz de prestar uma assistência à "totalidade". Este *constructo* se torna um diferencial do profissional de Cuidados Paliativos, em comparação aos que atuam em outros hospitais:

> O foco da atenção aqui é diferente, é mais amplo. É diferente porque aqui não nos preocupamos apenas com os sintomas físicos, mas com outros aspectos. O médico aqui lida com a morte. Em outros hospitais o médico não pára para trabalhar a perda do paciente, está sempre lidando com a perspectiva da cura e estimulando o paciente. (Médica)

A fala desta médica aponta um dos paradoxos dos Cuidados Paliativos: uma nova especialidade, voltada à assistência de uma determinada categoria de doentes, em um certo período da vida e etapa da doença, ou uma nova forma de exercício da medicina? De acordo com alguns profissionais entrevistados, os Cuidados Paliativos deveriam ser reconhecidos como especialidade ou sub-especialidade médica.

O profissional, ao incorporar a identidade de paliativista, constrói novos referenciais para avaliação de seu trabalho. Não se trata mais,

portanto, da cura ou do controle da doença, mas do alívio dos sintomas, da possibilidade de controle sobre o processo do avanço da doença e do morrer. O paliativista formula novos indicadores para avaliar a qualidade do seu trabalho e encontra novos modos de gratificação:

> Tem tanta coisa gratificante. Sinto-me bem quando entro na enfermaria e vejo um doente que ontem estava com dor, ele dá um sorriso e diz: "doutora, estou me sentindo tão melhor." É isto que gratifica, o fato dele dizer que está melhor. (Médica)
> Você vê famílias que moram longe, que vieram aqui, depois do paciente falecer, para agradecer. Isto é uma coisa que não tem preço que pague. (Médica)
> Acho que gratifica a partir do momento em que você está cuidando de alguém que ninguém quer cuidar. (Médica)

A realização em Cuidados Paliativos consiste no controle adequado do processo do morrer, através de uma assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" do doente e de seus familiares. A valorização do trabalho deste profissional é constituída pela atenção ao doente, anteriormente negligenciado e abandonado pela equipe de saúde ou, no dizer da médica, "alguém que ninguém quer cuidar". O profissional de saúde torna-se um especialista em Cuidados Paliativos através de uma formação teórica, capaz de habilitá-lo a cuidar do paciente em seu período final de vida, o que foi explicitado por uma médica como: "Nosso produto final é uma boa morte."

Formação teórica

Os conhecimentos sobre Cuidados Paliativos são transmitidos aos profissionais em cursos e congressos sobre o tema. Como o programa do curso e dos eventos nacionais é análogo, apresento seus conteúdos a partir das observações realizadas, com o objetivo de explicitar o referencial teórico que rege a atividade dos paliativistas. O curso oferecido no hospital observado é constituído pelos seguintes temas: ética aplicada em Cuidados Paliativos; encaminhamento do paciente e fatores prognósticos; controle dos sintomas; tratamento da dor oncológi-

ca; aspectos sociais, nutricionais e psicológicos em Cuidados Paliativos; comunicação; interdisciplinaridade e história dos Cuidados Paliativos. A programação dos congressos é semelhante ao do curso: programas educacionais em assistência paliativa; abordagem multidisciplinar; morte; comunicação; espiritualidade; controle dos sintomas dos pontos de vista médico, psicológico e de enfermagem; políticas nacionais, estaduais e municipais de organização de serviços de Cuidados Paliativos; tratamento da dor oncológica; qualidade de vida.

Os conteúdos das apresentações são transmitidos com uma retórica e formato análogos. Todas as exposições – sejam em aulas ou conferências – são realizadas em *datashow*, com texto lido em voz alta pelo profissional, geralmente tendo como pano de fundo uma paisagem como, por exemplo, a de uma jangada no mar. Esta imagem é alterada quando o tema enfocado é a morte, passando a um por do sol ou a uma árvore no outono. No caso de uma conferência, a médica utilizou somente reproduções de quadros de Van Gogh, sendo "A noite", a última imagem exposta. Deste modo, a morte e o morrer são veiculados como eventos tão naturais quanto os ciclos diários e sazonais. Vale destacar que o por do sol, a noite e o outono são usualmente associados à decadência da vida. Assim, a utilização destes símbolos, ao invés de conduzir à construção de novas representações simbólicas da morte, reitera a imagem tradicional da morte.

Os princípios básicos dos Cuidados Paliativos são apresentados a partir das críticas ao modelo da "morte moderna", à formação de equipes de saúde visando prioritariamente a cura e o abandono dos doentes FPT. Justifica-se, assim, a necessidade de construção de uma nova especialidade e de um campo de atuação profissional, em contraposição a uma prática que dedica pouca atenção à ética. A ética aplicada em Cuidados Paliativos é reveladora dos princípios que regem o modelo de assistência, e o conceito de ética é definido como aquilo que:

> Corresponde aos valores submetidos à análise crítica e à livre escolha do indivíduo, à contextualização da situação sociocultural e a negociação entre os membros da relação... podendo portanto...ser vis-

ta como vinculada à liberdade e à responsabilidade do indivíduo para com o outro. (Schramm, 2000)

A partir desta conceituação, na qual o princípio da autonomia do doente é apresentado, o exercício da medicina na recente proposta é compreendido como algo que:

> ... não significa apenas aplicar conhecimento científico e utilizar técnicas diagnósticas e terapêuticas. Por se tratar de uma ação de alguém (médico ou equipe) sobre outra pessoa (o paciente), a cada momento devem ser tomadas decisões que demandam avaliações de ordem moral. (Schramm e Rego, 2000)

O ideário dos Cuidados Paliativos veiculado no Brasil explicita a importância de uma área anteriormente negligenciada pela medicina: a moralidade ou os princípios morais. Não se trata mais, portanto, apenas de uma referência a um corpo de conhecimentos científicos. Uma vez que a medicina encontra seus limites para curar, os princípios de sua prática são alterados, para justificar uma ética aplicada aos Cuidados Paliativos, com os seguintes objetivos:

> Melhorar a relação com o paciente e familiares; analisar as situações diárias à luz de um consenso; ensinar a ser imparcial e julgar com isenção; escolher as melhores atitudes.

Assim, esta ética deve ser transmitida à equipe paliativista para habilitá-la a reconhecer os dilemas em sua prática. O postulado diz que, com o conhecimento destes pressupostos éticos, os profissionais poderão desempenhar suas funções de um modo melhor e, conseqüentemente, o trabalho institucional será otimizado. Pode-se, porém, perguntar: como julgar com isenção? É possível uma imparcialidade? Quais as melhores atitudes? Para quem elas seriam as mais adequadas? A serviço de quem e de quê?

A proposta é de que o ensino da ética se dê através de discussões de casos, debates éticos, leitura de publicações, do contato diário com os

pacientes, conferências e programas educacionais ao longo da formação profissional. Os princípios éticos a serem seguidos no exercício prático dos profissionais são os da autonomia, da beneficiência, da não maleficência, da justiça, da responsabilidade e da solidariedade.

De acordo com a definição de Cuidados Paliativos, os objetivos da equipe seriam:

> A assistência multidisciplinar, ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, com o objetivo principal de garantia da melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares. Irá atuar no controle da dor e promover o alívio dos demais sintomas que o paciente possa desenvolver.

A definição postula a garantia da melhor "qualidade de vida" – ao paciente e seus familiares – considerando que os conceitos referentes a este pressuposto sejam iguais para os diversos atores sociais envolvidos no morrer. Como a principal meta da equipe de Cuidados Paliativos é a "qualidade de vida" do doente, em seu período final de vida, os familiares e/ou pessoas de suas relações passam a ser definidos como integrantes do time a serviço do paciente. Assim, o familiar, além de ser mais um membro integrante da equipe, é objeto da atenção e intervenção dos profissionais. A ambigüidade da posição do familiar pode ser demonstrada a partir das seguintes afirmações:

> É necessário o trabalho de um psicólogo e, às vezes, até de um psiquiatra para lidar com os familiares que 'perdem as estribeiras. (Médico)
> Os familiares devem saber que fazem parte da equipe de Cuidados Paliativos. A qualidade do trabalho da instituição só é possível com a colaboração da família do doente. (Técnico de enfermagem)
> O paciente é a prioridade em nosso trabalho. Temos que saber a hora de tirar os familiares de cena. É nossa responsabilidade fazer com que a família respeite os desejos do doente. (Psicóloga)

Os Cuidados Paliativos são compreendidos como um campo assistencial dirigido aos doentes abandonados pelos praticantes de uma medicina curativa, de modo a justificar um dos princípios éticos de seu campo de atuação.

Partindo de tais postulados básicos – distintos daqueles de uma prática médica eminentemente curativa – os paliativistas apresentam uma construção histórica da assistência aos que estão morrendo. Como outros tantos grupos profissionais, os paliativistas constróem para si uma tradição que teria se iniciado no século IV, "quando Fabíola, em Roma, abrigou necessitados em sua casa, praticando obras de misericórdia cristã". Ainda segundo a construção histórica à qual os paliativistas estão referidos, a Igreja teria cuidado dos enfermos até a Idade Média, quando, na Grã-Bretanha teria havido uma "interrupção abrupta, com a dissolução dos monastérios, no século XVI". A instituição religiosa voltada aos cuidados dos doentes não seria só para moribundos, mas para qualquer enfermo que necessitasse de ajuda. De acordo com o *constructo* produzido pelos militantes da causa da "boa morte", o primeiro *hospice* fundado só para moribundos foi, provavelmente, o de Lyon, em 1842, por Jeanne Garnier, senhora que visitava pacientes com câncer em suas residências.

No final do século XIX foram fundados em Londres dois *hospices*: o *St. Columba,* em 1885 e o *St. Luke's*, em 1893, por um médico. O renascimento do termo *hospice* teria ocorrido na Grã-Bretanha, com o *hospice St. Joseph,* administrado por irmãs de caridade e provavelmente fundado por Mary Akenhead em 1905. Em 1911, Douglas Macmillan fundou na Inglaterra a *National Society for Cancer Relief*, entidade que concede donativos financeiros e insumos a pacientes terminais.

Ainda segundo a retórica sobre a origem contemporânea dos Cuidados Paliativos, a assistente social Cicely Saunders, ao conhecer um judeu refugiado da Polônia, portador de câncer avançado, tomou cons-ciência das necessidades dos doentes oncológicos terminais. Saunders trabalhava então no hospital *St. Thomas* e, pouco depois, passou a ser voluntária no *St. Luke's Home*, onde permaneceu por sete anos, ingressou na faculdade de medicina e

foi a primeira médica com dedicação exclusiva ao *hospice St. Joseph*, onde introduziu o uso de analgesia regular. Desde o início de sua carreira médica se voltou à pesquisa de medicamentos para o controle da dor oncológica e em 1967, no *hospice St. Christopher*, "quando se empenhou em focar a necessidade destes pacientes junto ao sistema nacional de saúde inglês".[94]

A reconstrução do passado e das origens dos *hospices* procura legitimar um corpo de conhecimentos e uma especialidade. Sem dúvida, é uma perspectiva histórica anacrônica, pois não leva em conta as circunstâncias políticas, econômicas e sociais do desenvolvimento de uma assistência voltada aos moribundos. Indo além, segundo o modelo apresentado, durante o século XX houve uma ruptura na história da assistência aos moribundos. Deste modo, o modelo de "morte contemporâneo" retomaria um curso histórico linear, interrompido pelo advento de uma medicina preeminentemente curativa. Com a construção desta genealogia, os Cuidados Paliativos são apresentados como herdeiros legítimos de uma antiga tradição. Este *constructo* aponta uma idealização romântica da "morte tradicional", cujos valores e práticas estariam sendo resgatados pela "morte contemporânea".

O ensino da ética está intimamente vinculado a esta construção histórica. Assim, os profissionais não apenas demonstram a necessidade da assistência, como afirmam a relevância dos cuidados voltados à "totalidade bio-psico-social-espiritual". A equipe paliativista é apresentada como herdeira dos religiosos, provedores de conforto e redenção espiritual aos moribundos. Na argumentação em favor dos Cuidados Paliativos, vale ressaltar a recorrente referência às viagens em busca da santidade, indicativas de uma visão eminentemente religiosa, em paralelo com a criação de uma expertise técnica específica. A escolha pelo termo "paliar" é relacionada a esta construção histórica. A origem deste termo foi apresentada em cursos como:

---

[94] Pessini, 2001:206.

Paliativo provém do latim *pallium*, que significa manto ou coberta, usado pelos peregrinos em suas viagens aos santuários. Este manto servia para proteção nas intempéries.[95]

Como esta palavra foi utilizada pela primeira vez na língua inglesa, cabe ressaltar que *palliate* pode ser traduzido por aliviar, mitigar e suavizar. Este termo se refere a *care* (cuidar) e não a *cure* (curar). As expressões medicina paliativa e Cuidados Paliativos, já consagradas pela literatura de divulgação da "morte contemporânea", são validadas nas atividades pedagógicas do novo modo de assistência ao período final da vida.

A partir da definição do campo assistencial, é necessária a delimitação do tipo de doente a ser cuidado em Cuidados Paliativos. Este enfermo é definido como aquele que pode ter sido vítima do "encarniçamento terapêutico", pois provavelmente é proveniente de um hospital regido por uma medicina eminentemente curativa.

Uma digressão se faz necessária neste ponto: os paliativistas buscam conseguir, em suas exposições, novos adeptos à sua causa. A difusão dos Cuidados Paliativos entre as outras especialidades médicas e categorias de profissionais de saúde é realizada por militantes da causa, por meio de um modelo pedagógico, o que pode ser ilustrado pela seguinte fala:

> Ensino Cuidados Paliativos há dez anos, como disciplina eletiva. Estou lutando por torná-la obrigatória. Quero ensinar Cuidados Paliativos somente para médicos com menos de trinta anos, porque o melhor é ensinar para quem está se formando, é jovem e tem a cabeça aberta. (Médico)

---

[95] Segundo Dicionário Aurélio (Ferreira,1986:1251), paliar (verbo trans. dir.) significa: "1. Cobrir com falsa aparência; disfarçar; dissimular; encobrir. 2. Tornar aparentemente menos duro, menos desagradável, etc.; atenuar na aparência; entreter. 3. Tratar com paliativo; remediar provisoriamente; aliviar. Paliativo (adj.): 1. Que serve para paliar. 2. Que serve para acalmar, atenuar ou aliviar momentaneamente um mal; anódino; remédio paliativo. Paliativo (subst. masc.): 1. Tratamento ou medicamento que só tem eficácia momentânea. 2. Meio ou expediente usado com o fim de atenuar um mal ou procrastinar uma crise."

Na construção da nova especialidade, os profissionais almejam formar novas cabeças, capazes de um novo exercício profissional, com princípios éticos específicos. A assistência paliativa consistiria em uma nova medicina, e não apenas em uma nova especialidade, voltada especificamente a um determinado tipo de doente.

A proposta de assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" do paciente e de seus familiares por uma equipe interdisciplinar é justificada eticamente, pela amplitude e diversidade dos Cuidados Paliativos. A assistência à "totalidade" pressupõe uma percepção que não se restringe mais ao órgão afetado ou à doença, mas se volta a um novo horizonte de intervenção do aparato médico: ao das relações entre os envolvidos no processo do morrer.

No curso e nos eventos observados, um corpo de conhecimentos específicos é estruturado. O profissional de Cuidados Paliativos pode prestar uma boa assistência, somente quando inserido em equipe interdisciplinar, tal a diversidade de tarefas a serem desempenhadas. A administração de situações, que usualmente escapam ao controle – médico, psicológico, social e/ou espiritual – demanda uma rede mais extensa e variada de profissionais previamente habilitados.

O tema da assistência domiciliar é abordado como condição imprescindível à promoção da "qualidade de vida" e ao melhor exercício da autonomia do doente. O ideal para a equipe paliativista é que o enfermo seja cuidado em sua residência por familiares treinados. O modelo proposto pressupõe uma família estruturada, social e emocionalmente capaz de suportar os encargos do processo de morte. O paliativista deve ser uma pessoa criativa, sem preconceitos e capaz de desempenhar seu ofício em condições as mais variadas, especialmente ao se tratar da assistência domiciliar.

O enfoque da problemática do encaminhamento do doente para a assistência paliativa procura conscientizar o profissional sobre os limites da medicina curativa, das possibilidades de exercício de seu poder e de sua competência técnica. De acordo com uma médica, o encaminhamento deve ser o mais precoce possível, evitando que o paciente seja "supertratado", o que causa um sofrimento maior em decorrência dos efeitos colaterais dos excessos terapêuticos. No entanto, qual seria o

profissional apto a qualificar o doente como FPT? O oncologista, voltado à cura, ou o paliativista, preocupado com o alívio dos sintomas, com a "qualidade de vida"?[96]

A partir de seus conhecimentos técnicos, o profissional de Cuidados Paliativos deve ser capaz de avaliar o estado do paciente e construir um prognóstico de sua doença. O médico, ao indicar a impossibilidade de cura da doença ao enfermo e a seus familiares, é frequentemente indagado sobre o tempo de vida ainda restante. Partindo destes aspectos, o profissional justifica a necessidade de estabelecimento técnico de um prognóstico, o que permite

> Um maior planejamento do tratamento paliativo, passível de minimizar o subtratamento e o supertratamento. A acurácia na estimativa de vida é importante no planejamento efetivo da assistência paliativa para determinar a medicação apropriada. O médico necessita estimar os riscos e benefícios de cada tratamento, baseado no prognóstico. (Médica)

A capacitação técnica do médico, no detalhamento funcional e temporal do processo do morrer, é mais um traço distintivo do novo especialista, em relação aos colegas de outras especialidades. Os que se dedicam à assistência paliativa aprendem a diferenciar, por exames minuciosos de sua condição clínica, um paciente terminal de outro com câncer avançado. Com o aprendizado de índices, o médico é habilitado a avaliar a capacidade funcional do doente, de modo a estimar sua expectativa de vida. O argumento dos médicos em favor de um escrutínio detalhado do tempo restante de vida se relaciona ao planejamento da assistência paliativa:

> A acurácia na estimativa do tempo de vida é importante no planejamento dos Cuidados Paliativos como, por exemplo, no uso de drogas

[96] A determinação do momento correto de encaminhamento de um paciente para os Cuidados Paliativos é extremamente complexa: caso o profissional encaminhe precocemente, pode ser acusado de negligência terapêutica, de não tentar todas as alternativas de tratamento. Quando empreende diversas tentativas, pode ser acusado – pelos paliativistas – de "encarniçamento terapêutico".

antidepressivas, que demoram em torno de quinze dias para fazer efeito. Se o paciente tiver um tempo de vida estimado em torno de uma semana não vale a pena prescrevê-las. (Médica)

A partir do cálculo do tempo de vida, há uma avaliação da relação custo/benefício na utilização de recursos de difícil obtenção ou mais caros, como, por exemplo, transfusão de sangue. O argumento em prol da estimativa correta do tempo de vida não se restringe somente à aplicação dos esforços terapêuticos,[97] sendo necessária, de acordo com o ideário dos Cuidados Paliativos, a busca da melhor finalização da vida. O conhecimento do paliativista permite um escalonamento das prioridades terapêuticas e possibilita ao paciente e seus familiares o fechamento do ciclo de vida.

A habilidade em comunicar ao doente o avanço e o prognóstico da doença é requisito necessário ao paliativista. Os profissionais apreendem uma nova forma de diálogo com seus pacientes, em um protocolo de comunicação. A equipe brasileira é formada no modelo médico eminentemente paternalista,[98] que não valoriza o diálogo franco com doentes e seus familiares. Por isso, a comunicação é tema enfocado prioritariamente pelas atividades pedagógicas de Cuidados Paliativos, sendo o esclarecimento da situação claro e objetivo um pressuposto fundamental na construção de uma boa relação médico/paciente. Os profissionais em processo de aprendizagem são alertados para o poder de suas palavras, para os riscos de uma "comunicação iatrogênica":[99] para uma médica, "tal como os tumores, uma comunicação pode ser benigna ou maligna".

---

[97] O termo terapêutico, quando utilizado em Cuidados Paliativos, refere-se ao controle medicamentoso dos sintomas, em especial, da dor. Não se trata, portanto, de terapêutico no sentido da cura.

[98] Por paternalista entenda-se o modelo de relação médico/paciente no qual o médico comunica sua decisão ao paciente, em contraposição aos modelos informativo, quando o médico informa ao doente as condutas e o paciente toma a decisão terapêutica, preeminente nos Estados Unidos, e compartilhado, quando a decisão é tomada em parceria entre profissional e enfermo, usual na Inglaterra (Charles *et al.*, 1999:780).

[99] Para Illich, "atos médicos e programas de ação sanitária resultaram em fontes de nova doença: a *iatrogênica*." (Illich, 1975:14). Assim, o termo iatrogênico está intimamente vinculado à inadequação ou excessos no uso de medicamentos ou intervenções médicas.

Os objetivos da informação seriam a redução da incerteza da situação vivida pelo doente, o fortalecimento da relação médico/paciente e a necessidade de oferecer uma direção ao enfermo e à sua família. Os profissionais devem estar atentos à própria postura corporal, à sua expressão facial, ao tom de voz a ser utilizado e à manutenção de contato visual e corporal com o doente e/ou familiar. Nas palavras de uma médica:

> São requisitos essenciais à boa comunicação: privacidade, identificação com a situação vivida pelo doente e seus familiares, disponibilidade de tempo, manutenção de contato corporal e deve-se evitar o uso de jargões técnicos. O profissional deve aprender a dar uma notícia ruim, com uma atitude humana, separando a mensagem do mensageiro. (Médica)

O profissional deve apreender um novo código de comportamento e incorporar uma nova identidade, de forma semelhante ao que ocorre no teatro, quando o ator ensaia um novo personagem. Um novo sistema de conduta e de valores é construído, com atenção e espaço para a escuta das demandas e para uma possível emergência de emoções.

Para os profissionais observados, o diferencial da assistência paliativa em relação ao modelo eminentemente curativo, consiste no foco de atenção: os paliativistas cuidam da "totalidade bio-psico-social-espiritual" do doente, enquanto seus colegas de outras especialidades enfocariam somente a enfermidade. Para uma médica, nenhum profissional estaria previamente habilitado a lidar com o sofrimento do outro, uma vez que tal preparo é adquirido na prática e propiciado pela vivência pessoal. Como não é possível uma seleção prévia do profissional capaz de trabalhar adequadamente com o sofrimento, um processo pedagógico se faz necessário.

A proposta dos Cuidados Paliativos privilegia o aspecto humanístico da assistência, requisito fundamental a um bom desempenho profissional que, no entanto, depende do desenvolvimento de certas características pessoais. Curiosamente, tanto o ensino como a própria comunicação das más notícias ao doente e seus familiares são efetuados em um formato preeminente na formação médica: o ensino de *guidelines*. O protocolo

é apresentado em etapas, a exemplo de como são transmitidos os estágios das doenças e de seus tratamentos. Seis etapas são destacadas: a postura do profissional, a percepção do ritmo do paciente, a troca de informação, o conhecimento, a necessidade de explorar e enfatizar as emoções e, finalmente, as estratégias e a síntese. De acordo com este modelo, o profissional deve estar atento às condições do doente: se há uma condição de escuta, sua expectativa face à realidade da situação, seu desejo em relação ao conhecimento da verdade e a influência de sua família. No que se refere ao que foi comunicado, é enfatizada a percepção do profissional do quanto foi assimilado pelo ouvinte sobre sua condição e prognóstico. Vale destacar um exemplo ilustrativo apresentado por um médico, que considera ser fundamental, na prática da assistência paliativa, que o profissional diga a verdade, usando a mesma linguagem do paciente:

> Eu trabalhava em um grande hospital, quando fui chamado por um colega, que contou-me que um fazendeiro de gado tinha um câncer de testículo. A cirurgia – retirada de ambos os testículos – era necessária para evitar possíveis metástases, mas o colega não tinha coragem de contar ao paciente. Fui então ao quarto, encontrando um homem forte, de boa aparência, com cerca de 50 anos, acompanhado pela segunda esposa, de mais ou menos 30 anos, e de um compadre. Quando entrei, o doente perguntou-me: "E aí, doutor, o que vai ser?" Pedi aos acompanhantes que permanecessem no quarto para conversarmos. Disse então: "Você conhece gado, então você conhece o boi rufião. É o que temos que fazer com você: te capar. E aí você vai ficar que nem o boi rufião, aquele que monta as vacas, mas não emprenha elas. Você vai continuar rufiando direitinho com a esposa aqui." No início, o paciente tomou um susto, mas quando percebeu que poderia continuar rufiando a esposinha ficou logo tranqüilo. Ele foi operado e passou a vir ao hospital de tempos em tempos apenas para controle. Mais ou menos uns 6 meses depois, encontrei com ele, quando disse-me: "o senhor tinha razão, estou rufiando direitinho minha esposa."

> Este paciente morreu mais de 2 anos após a cirurgia e só parou de rufiar no finalzinho, quando a doença avançou muito e ele ficou muito fraco. (Médico)[100]

O paliativista é instruído a comunicar as más notícias e algumas estratégias podem facilitar sua tarefa: enfatizar o que a medicina tem a oferecer – o alívio da dor e dos sintomas e a melhor "qualidade de vida" possível. O paliativista deve, portanto:

> Não dar falsas esperanças ao doente e/ou familiares, conseguir suportar o silêncio do paciente, prestar atenção às reações face à informação, permitir a expressão de emoções fortes, escutar e, diante de certas perguntas, conseguir dizer "não sei", ser objetivo nas respostas. (Médica)

E ainda:

> Faça com que o paciente tire suas conclusões, não dê mais informações do que o solicitado, seja honesto consigo mesmo. As más notícias não se transformam em boas notícias, mas o importante é que se enfatize a qualidade de vida. As más notícias são aquelas que modificam, radical e negativamente, a idéia que o paciente tem de seu futuro. Com o prolongamento do processo do morrer, a grande medicina do século XXI é a medicina paliativa. O principal é que os profissionais saibam do limite da sua atuação. (Médica)

O profissional é treinado para dar más notícias e acolher as emoções dos pacientes e familiares, diante do conhecimento do avanço da doença e de seu prognóstico. Indo além, com a antecipação das possíveis intercorrências clínicas, pode planejar o cuidado, controlar melhor os sintomas e propiciar a melhor "qualidade de vida" no tempo restante.

---

[100] A platéia, inicialmente chocada com o relato, aplaudiu a conduta do médico, indagando se ele possuía conhecimento prévio sobre criação de gado. Como resposta, o palestrante formulou críticas à super especialização do médico brasileiro, enfatizando a importância de uma aquisição de conhecimentos mais amplos, tendo em vista a diversidade sócio-cultural brasileira.

De acordo com o ideário dos profissionais brasileiros, depois da informação sobre o avanço da doença e impossibilidade de tratamento curativo, o doente vive a esperança de ser bem cuidado e não sofrer. O aprendizado sobre o controle dos sintomas e, em especial, o tratamento da dor, é central na construção da especialidade paliativa. A expertise técnica relativa ao manejo de drogas e aos procedimentos cirúrgicos (voltados à analgesia), vem sendo reconhecida por médicos de outras especialidades, conforme comprova a numerosa afluência às conferências sobre o controle da dor. Deste modo, os Cuidados Paliativos são constituídos por uma dupla dimensão: a dos cuidados e a do controle do sofrimento físico.

Diante de seu paciente, o médico de Cuidados Paliativos deve estabelecer prioridades, levando em conta uma avaliação detalhada da condição clínica, psicológica, social e espiritual do paciente; fazer uma comunicação franca e verdadeira sobre o quadro e apresentar o planejamento. Deve acolher as emoções dos doentes e familiares, informando-os sobre os recursos para aliviar o sofrimento, enfatizando o acompanhamento, em todos os momentos, de uma equipe interdisciplinar. Esta conduta pode diminuir a ansiedade e aumentar a confiança do doente e familiares. O médico de Cuidados Paliativos é apresentado como habilitado a lidar com uma extensa gama de tarefas, o que pode ser ilustrado pelo título de uma conferência: "O papel do médico como cuidador, educador e integrador".

Desde os movimentos pioneiros pela causa da assistência paliativa, diversas críticas foram apresentadas ao modelo de "morte moderna" e aos excessos cometidos pelo aparato médico. No entanto, a partir da construção de uma identidade médica especializada em Cuidados Paliativos com tamanha e variada extensão, o poder do médico teria sido reduzido? Ou seria possível aventar a hipótese de uma capilarização deste poder, agora integrador de uma equipe interdisciplinar, cuidador e, sobretudo, educador de novos profissionais, pacientes e familiares?

As metas dos Cuidados Paliativos são apresentadas, tendo em vista a possibilidade de adesão à causa da boa morte e de reconhecimento do novo campo profissional. A partir das críticas ao descaso e abandono dos doentes em etapa terminal de doença, somadas à toxicidade do tratamento oncológico, os que militam pela "morte contemporânea" afirmam a

legitimidade de seu campo de intervenção. Os paliativistas consideram que, por vezes, os oncologistas não se preocupam com a "qualidade de vida" do doente (e familiares), ao combater a doença pela utilização de recursos terapêuticos extremamente radicais e agressivos – capazes, inclusive, de produzir uma aceleração do processo de morte.

O estudo do processo do morrer é justificado pelos paliativistas: de acordo com uma médica, é necessário o conhecimento detalhado das etapas do morrer, para uma "boa morte", sem sofrimento. Em uma palestra, foi apresentado um protocolo norte-americano sobre os caminhos possíveis em direção à morte: um usual, no qual o profissional somente acompanha o curso dos acontecimentos, e outro, mais difícil, quando o médico deve intervir, evitando o sofrimento do doente e dos familiares.[101] O paliativista, além de reconhecer a iminência de morte próxima, deve revelar o processo do morrer ao paciente e a seus familiares, seguindo o modelo de comunicação.

O ideário dos Cuidados Paliativos, ao pressupor uma assistência para uma melhor "qualidade de vida" possível ao doente, parte do princípio de que a dor e o sofrimento físico devem ser controlados por uma expertise técnica específica. A construção de uma assistência à totalidade – social, relacional, psicológica – somente é possível na ausência ou na minimização da dor.

A assistência paliativa psicológica parte do pressuposto que, o doente, ao ingressar em hospital de Cuidados Paliativos, vivencia um segundo forte impacto – o diagnóstico de FPT – que sucede ao diagnóstico de câncer. Com este segundo diagnóstico, o profissional deve auxiliar o paciente a reestruturar sua vida,[102] priorizando a "qualidade de vida", em um processo que muitas vezes apresenta dificuldades: medo do desconhecido, do sofrimento e da dor, perda da imagem corporal e da autonomia, e a

---

[101] O caminho mais usual é constituído por uma perda progressiva da consciência, concluída pela morte. Já no caminho mais difícil, há uma produção de sintomas desagradáveis – tanto para o doente, como para os familiares – como agitação e convulsões. A sedação é indicada como a melhor intervenção médica, visando o alívio do sofrimento e a produção de uma morte tranqüila, passível de acompanhamento dos familiares.

[102] Nos termos da palestrante, o paciente será ajudado a "reconstruir" a sua vida.

possibilidade da "conspiração do silêncio" pelo grupo familiar e/ou equipe profissional são os obstáculos mais freqüentes, segundo uma psicóloga. A estas dificuldades, somam-se as vividas na relação com o grupo familiar: os ruídos na comunicação entre paciente e cuidadores, em decorrência das distintas representações construídas sobre o processo do morrer e o desgaste físico e emocional dos familiares.

Em Cuidados Paliativos, tanto o paciente como o grupo familiar constituem objetos do trabalho do psicólogo, o que o leva a estabelecer uma hierarquia, fundada no princípio da autonomia e da manutenção da identidade pessoal do doente. O profissional fala sobre o estado emocional dos que estão sob seus cuidados: o doente – geralmente desamparado, com depressão reativa e "síndrome da noite vazia",[103] e a família – perplexa, negando a gravidade da situação, vivenciando sentimentos de culpa, tendendo a superproteger o enfermo. Para uma psicóloga, a melhor forma de lidar com a gama complexa de sentimentos emergentes é a coleta da história de vida do doente e de suas relações familiares. A possibilidade de construção de novos papéis no grupo familiar constitui um aspecto que também demanda a atenção desta profissional.

Contudo, o campo de atuação do psicólogo de Cuidados Paliativos não se limita ao horizonte da interioridade do doente e de seus familiares e à dinâmica das suas relações. Seu trabalho se estende à equipe interdisciplinar: os profissionais, em sua rotina cotidiana, entram em contato constante com o sofrimento, o que pode acarretar problemas de ordem física e emocional, podendo chegar a produzir a "Síndrome de *Burn-out*".[104] O foco de atenção da psicóloga se amplia à rede de profissionais, indicando a influência e o valor dos saberes psicológicos na construção da disciplina dos Cuidados Paliativos. O lidar cotidiano com o sofrimento e com a finitude podem produzir desequilíbrios emocionais em todos os atores sociais envolvidos.

[103] Diagnóstico psicológico relativo à inversão do sono do doente em etapa terminal de vida. A insônia noturna é compreendida como medo de adormecer e morrer, sem socorro dos próximos, que dormem à noite.

[104] Síndrome descrita por um psiquiatra norte-americano, caracterizada por um quadro depressivo, vivido por profissionais de saúde em contato freqüente com situações de sofrimento e morte.

Para prestar uma boa assistência, o paliativista deve ser treinado em Oficinas de Humanização, para conseguir uma interação harmoniosa com os demais membros da equipe interdisciplinar. Uma melhor assistência é o produto final do trabalho de profissionais integrados em uma equipe com os mesmos valores.

Ainda sobre o aspecto psicológico, o trabalho na assistência paliativa é apresentado à platéia como uma oportunidade de crescimento pessoal, pois o profissional, a partir da consciência dos limites de sua tarefa, pode se sentir gratificado. Reproduzo o texto apresentado em *datashow*, tendo como pano de fundo uma paisagem com tonalidades outonais e uma árvore sem folhas:

> Devagar aprendo sobre a importância da impotência. Experimento isto em minha vida e em meu trabalho. O segredo é não ter medo, não fugir. Os pacientes sabem que não somos deuses. Tudo o que pedem é que não desistamos deles. (Psicóloga)

Paralelamente, ao afirmar a aptidão do especialista em Cuidados Paliativos no enfrentamento dos limites de sua condição humana, a psicóloga censura a onipotência médica, produtora do "encarniçamento terapêutico".

De acordo com um profissional, o sistema de saúde público inglês quer assistir a população em todas as etapas da vida: cuidados pré-natais, infância, adolescência, idade adulta, velhice, morte e luto. A não intervenção médica em qualquer etapa da vida é compreendida pelos paliativistas como abandono e negligência do sistema de saúde, sendo a assistência ao luto – por uma equipe multidisciplinar – etapa final do trabalho. A coragem deste profissional, capaz de suportar um campo de assistência tão doloroso, é o fundamento do atendimento ao familiar, após o óbito do doente. O objetivo do psicólogo seria "auxiliar a transformar a dor em saudade".

Os dizeres de um paciente FPT ilustram a amplitude da proposta de assistência à "totalidade", especialmente no aspecto psicológico: "Quando pensei que estava aprendendo a viver, estava aprendendo a morrer". A meta da "boa morte" inclui um aprendizado sobre a vida aos diversos cuidadores, o ideário veicula a idéia de

que os envolvidos no processo do morrer adquirem conhecimentos que lhes proporcionam melhor "qualidade de vida". Em conseqüência, profissionais, familiares e pacientes – através do processo de desenvolvimento pessoal – teriam melhores condições de "morrer bem".

De acordo com o ideário dos Cuidados Paliativos, a equipe interdisciplinar deve estar atenta às crenças e valores do doente e trabalhar com a consciência dos limites temporais. O lidar com a última etapa da vida implica no reconhecimento de uma temporalidade, tendo em vista a meta de resolução das pendências sociais. Com o trabalho da equipe interdisciplinar, em especial do Serviço Social, o paciente tem condições de organizar sua vida para concluí-la bem. A conclusão ideal da vida é valorizada na transmissão pedagógica dos Cuidados Paliativos: morre-se melhor com as tarefas concluídas, a partir da consciência da proximidade da morte. A fala de uma enfermeira é ilustrativa:

> Tínhamos uma paciente de vinte e seis anos, com câncer de rim, que estava grávida de seu primeiro filho quando descobriu o câncer. Resolveu não se tratar durante a gravidez. O bebê nasceu normal. Esta paciente queria muito batizar o bebê.
> [Neste momento a palestrante apresenta a imagem do batismo do bebê na enfermaria da unidade de Cuidados Paliativos]
> A paciente veio a falecer três dias depois do batismo. Ela estava espiritualmente tranqüila, tinha conseguido concluir o que era muito importante para ela, o batismo de seu filho. (Enfermeira)

Ao terminar seu relato, a enfermeira destacou a especificidade da assistência paliativa, dizendo que:

> O batismo, como outras condutas, não aconteceria em uma enfermaria tradicional. Somente é possível a realização de certos eventos em uma enfermaria de Cuidados Paliativos, pois nós, paliativistas, acreditamos que o paciente é a autoridade máxima, especialmente quando se trata de propiciar uma morte tranqüila. (Enfermeira)

O corpo teórico dos Cuidados Paliativos é assim constituído por uma conjugação de saberes de diversas áreas – filosófica, social, psicológica e da comunicação – pertencentes ao domínio das ciências humanas, aliadas ao campo das ciências biomédicas. Para uma assistente social, trata-se de uma nova racionalidade.

Sem dúvida, um grande desafio, o de construir um profissional e uma equipe com tamanha abrangência de conhecimentos e capacidade de compreensão da condição humana. Este *constructo* se expressa em figuras emblemáticas e fundadoras dos Cuidados Paliativos, como Saunders e Kübler-Ross, mencionadas em todas as atividades pedagógicas observadas. O fato de Saunders ser uma multi-profissional – assistente social, enfermeira e médica – provavelmente concorreu à constituição de um campo de conhecimento legítimo e estruturante de novas especialidades na medicina, na enfermagem, no serviço social, na psicologia e na nutrição. Em todas as atividades pedagógicas observadas, o trabalho da equipe interdisciplinar é valorizado, sendo apontada a necessidade de um processo de negociação entre os profissionais de distintas categorias.

O tema da espiritualidade foi enfocado em um evento observado por uma psicóloga seguidora do budismo tibetano. Para esta profissional, "não se trabalha pelo resultado, mas pela causa". O lidar com o doente FPT visa a expansão de seu estado de consciência, considerando que na sociedade ocidental contemporânea há escassa familiaridade e valorização do mundo interno. Seu trabalho é voltado à interioridade do paciente, o que aponta à conjugação de dois universos: o psicológico e o espiritual. Os fundamentos da assistência espiritual seriam: a aceitação da perda, tendo em vista a cura espiritual. Assim, ao aceitar a morte próxima, o doente pode despedir-se sem mágoas da vida, com a mente em processo de expansão:

> É possível curar a mente quando não existe mais cura para o corpo. O doente deve resolver o que tem a resolver. A partir de então, aquela pessoa que está morrendo pode transmitir energia positiva a todos à volta. (Psicóloga)

O resultado do trabalho com pacientes FPT pode conduzir a um crescimento pessoal e a uma maior compreensão da continuidade do ciclo vital. Em sua propriedade rural, esta psicóloga coordena grupos de familiares em processo de luto e propõe que cada familiar escolha plantar uma árvore que se assemelhe ao recém-falecido. Esta proposta objetiva a elaboração do luto e a percepção do ciclo vital.

A constituição de um campo de atuação voltado ao final da vida do doente delimita uma identidade comum a todas as categorias profissionais. A construção desta especialidade é associada a determinadas características pessoais: o trabalho em Cuidados Paliativos se aproxima de uma obra de devoção, capaz de propiciar um crescimento pessoal, profissional e emocional. A idéia de salvação da alma inclui-se na construção desta nova categoria profissional, o que pode ser ilustrado pelo juramento do paliativista, escrito por uma médica:

> Juramento do Paliativista
>
> Juro por todos os meus ancestrais, pelas forças vivas da natureza e por todos os dons e riquezas desta vida, que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente.
> Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios. Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe multi-profissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre de tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isto.
> Estarei a seu lado e não o abandonarei até o seu último instante.
> Farei, silenciosamente, a nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte no seu novo local.
> Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas logo após a sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranqüilidade.
> Por fim, falarei de amor e com amor.
> E aprenderei, com cada um deles, a amar cada vez mais, incondicionalmente. (Médica)[105]

---

[105] Autoria de Maria Gorette Sales Maciel. Cito seu nome com autorização da autora. Este juramento será publicado em espanhol, em livro sobre Cuidados Paliativos e está sendo amplamente difundido no Brasil e no exterior.

Este juramento é exemplar da vertente dos Cuidados Paliativos, que privilegia a linguagem e os valores do movimento Nova Era, com forte influência do Romantismo alemão e de uma espiritualidade sem território cultural ou religioso rigidamente demarcado.[106] A interpretação religiosa do universo – considerado como divino – aliada à sacralidade da totalidade do doente são ilustrativas desta espiritualidade desencarnada. A referência às "forças vivas da natureza" evidencia a vertente anti-tecnológica dos Cuidados Paliativos, pelo contato com a natureza, que pode ser aproximada do modelo da "morte natural". A implantação dos Cuidados Paliativos deve-se, sobretudo, às pesquisas farmacológicas voltadas ao controle da dor: na realidade, o modelo de assistência paliativa é possível graças ao emprego de tecnologia médica sofisticada. Paradoxalmente, no nível retórico, há uma divulgação de valores anti-tecnológicos, como a referência, no juramento, à natureza e suas forças.

A crença na vida após a morte é explicitada no juramento pelos desejos de "amor e sorte no seu novo local", indicando uma visão da vida como um fluxo contínuo, sem interrupções, que prossegue, mesmo após a morte física. A partir desta visão, a tarefa do médico se amplia: zelar pelo corpo do recém falecido passa a constituir mais uma atividade do profissional de saúde.

A amplitude do juramento é indicativa da expansão dos domínios da atuação dos paliativistas, justificada por uma lógica religiosa. O amor incondicional – análogo ao amor materno e à dedicação religiosa – torna-se tanto uma premissa da assistência paliativa quanto uma aquisição decorrente do exercício prático de um trabalho quase devocional em Cuidados Paliativos. O juramento aponta a construção de uma nova identidade do paliativista, gerada pela articulação de três lógicas: médica, psicossocial e religiosa. O corpo teórico desta disciplina nascente, construído e explicitado nos cursos e congressos, legitima assim um novo campo de intervenção profissional e a criação de novas categorias, com uma identidade comum: a de paliativista.

---

[106] Amaral, 2000:17.

Capítulo 4. **Negociando identidades e decisões**

Pensar o corpo é outra maneira de pensar o mundo e o vínculo social; uma perturbação introduzida na configuração do corpo é uma perturbação introduzida na coerência do mundo.

(David Le Breton, *A síndrome de Frankenstein*)

Admissão no hospital de Cuidados Paliativos: construção de uma nova identidade do doente

A psicóloga me faz compreender que as coisas mudaram, que não tenho mais as energias de antes, que preciso me precaver, que preciso me preparar – para quê? para a morte.

(Jean-Claude Bernadet, *A doença, uma experiência*)

Ao ser qualificado como "fora de possibilidades terapêuticas" pelo médico que o atendia em um dos hospitais do Instituto Nacional do Câncer, onde o paciente tinha ido em busca de cura, agora é encaminhado para assistência paliativa. Seu prontuário é enviado ao hospital de Cuidados Paliativos e a equipe interdisciplinar, ao receber o doente que será acompanhado até o final da vida, segue o modelo teórico da assistência paliativa, respeitando a singularidade de cada caso, tendo que resolver diversas circunstâncias que surgem no processo de negociação. A primeira situação é o próprio encaminhamento, que é automático, sem incluir a vontade do paciente.

> Às vezes fico me perguntando como seria, se o doente tivesse a opção de vir ou não para cá. Então, como seria se o médico do outro hospital, dissesse para seu doente: "acabou o tratamento curativo, o senhor quer ir para os Cuidados Paliativos?", acho que seria diferente. Se o doente

tivesse a opção, dentro dos moldes atuais, da forma como os Cuidados Paliativos são vistos pelos profissionais de lá, acho que ele não viria. Mas, se a mentalidade for mudando, acho que o paciente aceitaria vir para cá. (Médico)[107]

O fato de este hospital ficar em outro bairro, em prédio separado do Instituto Nacional do Câncer é criticado por alguns profissionais:

> Acho que nosso modelo brasileiro é equivocado, porque estamos separados fisicamente das outras unidades hospitalares. Existe uma distância, uma barreira em relação a eles. Acho que deveríamos estar mais integrados com os outros serviços. Acho também que os Cuidados Paliativos deveriam começar mais cedo. (Médico)

Esta opinião faz aparecer outro lado da proposta dos Cuidados Paliativos: é uma nova forma de exercício da medicina, inserida em um novo paradigma, o que justificaria um hospital à parte? Uma ruptura com o modelo médico hegemônico? A criação de uma unidade específica para assistência paliativa poderia ser um sinal de exclusão social do doente FPT, pela equipe voltada à cura? Ou, no caso de definição dos Cuidados Paliativos como especialidade direcionada a uma determinada etapa da vida e da doença, qual a justificativa para o hospital de Cuidados Paliativos não ser no interior do hospital geral, no qual o paciente já estava em atendimento?

A assistência paliativa cuida do doente abandonado pela medicina curativa e pode ou não ser parte complementar de seu acompanhamento

---

[107] De acordo com ampla pesquisa realizada na Inglaterra, em 1990, sobre as alterações de conduta dos médicos no diálogo com os pacientes, os oncologistas foram os especialistas que mais a alteraram desde 1970. As demais especialidades médicas, especialmente as neurológicas, mantiveram uma conduta de ocultamento da situação para o doente e seus familiares. O estudo demonstra que, entre os doentes que receberam comunicação aberta, houve maior possibilidade de escolha do local da morte. A maior parte dos pacientes optou por morrer em *hospices* ou em suas residências. Trata-se de uma indicação de que o conhecimento do avanço da doença permite uma maior oportunidade de opção das formas de administração do período de vida restante (Seale, Addington-Hall, McCarthy, 1997:483). Esta pesquisa foi baseada na tipologia da investigação pioneira de Glaser e Strauss (1965) sobre a consciência da morte.

terapêutico. No entanto, seja qual for a visão dos Cuidados Paliativos, há uma ruptura na trajetória do doente e de sua doença, porque não há mais possibilidades terapêuticas de cura. O paciente inicia um novo percurso, depois de diagnosticado como FPT: ele começa a viver uma etapa crítica em sua carreira hospitalar, o que implica mudanças cruciais em sua vida e em sua relação com a doença e com a morte. Para o psicanalista Robert Williams Higgins,[108] esta identidade é a invenção de um posicionamento social ambíguo: ao ser rotulado como FPT, o enfermo deixa de pertencer ao universo comum a todos os doentes – que buscam a cura ou o controle da doença. Na unidade de Cuidados Paliativos, ele passa a saber – implícita ou explicitamente – o que o espera: deve se despedir da vida. A incorporação da identidade FPT inclui a revelação da perda de si, processo que pode ser compreendido como uma forma particular de violência social produzida pelos Cuidados Paliativos.[109]

A partir do diagnóstico FPT e da entrada no hospital de Cuidados Paliativos, a equipe passa a cuidar do paciente, para que ele alcance uma "boa morte". A lógica dos paliativistas se apoia em uma categoria relativamente homogênea da doença – no caso, o câncer – e de doentes, todos em etapa final de vida. Assim, para a equipe, não há distinção entre pacientes – com diferentes tumores primários, com metástase ou apenas com avanço local da doença – todos passam a possuir uma mesma identidade: FPT. Esta construção de um tipo uniforme e homogêneo de pa-cientes acontece na entrada do doente na instituição. Para uma técnica de enfermagem,

> As situações são as mesmas, porque chega um paciente de cabeça e pescoço com edema de face, logo depois chega outra com câncer de vulva e tem edema nesta região. Então, só há diferença em relação ao local da lesão, porque as tumorações são as mesmas, são os mesmos odores, os curativos não mudam. (Técnica de enfermagem)

No entanto, após certo tempo de assistência, alguns paliativistas passam a distinguir determinados doentes, pela idade, nível sócio-eco-

---

[108] Higgins, 2003:139.
[109] Higgins, 2003:166.

nômico e pelo tipo de câncer. Para a maior parte dos profissionais observados, os pacientes (homens) com tumores de cabeça e pescoço são os mais difíceis de lidar, enquanto as doentes com câncer de mama são consideradas mais dóceis, facilitando o trabalho da equipe. Cabe destacar que o câncer de cabeça e pescoço é associado ao alcoolismo e tabagismo, e que a maior parte dos acometidos não possui uma estrutura familiar estável.

A expressão FPT é muito utilizada pelos profissionais e por vezes de forma depreciativa, o que pode ser exemplificado pela fala jocosa de uma médica, sobre uma impressora excessivamente lenta: "Sabe, acho que esta impressora é FPT, tem um prognóstico reservado".[110]

Glaser e Strauss apontaram a existência de uma construção de trajetórias aceitáveis do morrer para cada equipe hospitalar. Estes autores definiram a morte como um processo temporal freqüentemente longo, administrado por um tipo de organização do trabalho da equipe de saúde.[111] O conceito de trajetória é utilizado não apenas em relação ao doente, como também à toda organização social do trabalho voltado ao controle de cada trajetória individual.

Do ponto de vista sociológico, um dos méritos do conceito de trajetória da doença é o de retirar o estudo das doenças crônicas do enquadramento do pensamento médico e psicológico, permitindo uma reflexão sobre o trabalho de gestão da doença.[112] Trata-se de compreender uma cena extremamente complexa, pela diversidade de doenças e tecnologias utilizadas pelos profissionais, ao buscarem o prolongamento da vida. O uso deste conceito viabiliza uma análise dos diversos fatores que afetam os cuidados dos doentes, tendo em vista o conteúdo do trabalho e das práticas institucionais. A organização do tratamento médico, fundado sobre um diagnóstico, estrutura as práticas dos atores sociais envolvidos nos cuidados. Cada ator não possui, necessariamente, a mesma percepção da trajetória e, diante de cada decisão a ser tomada, há um processo de negociação

---

[110] Prognóstico reservado é uma expressão largamente utilizada no meio médico, referente à impossibilidade de cura da doença e proximidade da morte.
[111] Glaser e Strauss, 1968:1.
[112] Isabelle Baszanger, 1992:30.

e surgem novos posicionamentos em função das diferentes fases por que passará o paciente.[113]

O ideário estabelece que doentes (e familiares) devam ser capazes de construir um percurso ideal, desempenhando adequadamente seus papéis e, desde o primeiro contato os paliativistas se preocupam em explicar a condição clínica e o prognóstico, esclarecendo os limites do tratamento curativo e enfatizando o que têm a oferecer. No entanto, os profissionais enfrentam dificuldades na primeira consulta com o doente, em relação à compreensão e aceitação do diagnóstico e prognóstico:

> Quando o paciente sabe o diagnóstico, a assistente social tem que estar presente, para esclarecer este diagnóstico com o médico, para ver se a família está entendendo e como o próprio paciente está aceitando. (Assistente social)

Alguns paliativistas responsabilizam as equipes dos outros hospitais do Instituto Nacional do Câncer por não explicarem claramente a situação à sua clientela:

> A grande maioria dos doentes vêm sem noção do que está acontecendo, pois muitos profissionais dos outros hospitais ainda falam assim: "agora o senhor não vai mais se tratar comigo, agora vai ser tratado em outro hospital." O doente acha que vem para cá para tratar da doença e, na realidade, é para melhorar uma coisa que não tem mais cura. Os doentes vêm sem noção de que têm doença avançada, de que agora não vão operar, nem fazer quimioterapia ou radioterapia. (Médica)

A equipe paliativista recebe pacientes que dizem não saber o motivo do encaminhamento, o que causa irritação responsabilização dos colegas de outros hospitais do Instituto Nacional do Câncer, o que pode ser ilustrado pela fala de uma enfermeira entrevistada: "Os pacientes vêm sem esclarecimentos, são mal orientados em relação à proposta do hospital." Para outra enfermeira, a comunicação do en-

[113] Baszanger, 1992:32.

caminhamento é feita sem preparo, abruptamente, quando deveria ser "aos poucos".

A "mentira" dos profissionais dos outros hospitais, a falta de orientação e o desconhecimento da assistência paliativa, por parte dos doentes e familiares, é tema constante nas falas dos entrevistados:

> Às vezes, o paciente vem transferido para cá totalmente desorientado. Os familiares também chegam totalmente desorientados, sem saber que aqui é um hospital. Porque eles vêm com uma noção de que aqui é um hospital terminal, um hospital para morrer. Então, nesse trabalho em Cuidados Paliativos, nós informamos a eles que não é um hospital só para morrer, é um hospital para suporte terapêutico oncológico, um suporte para eles não sentirem dor, para dar um conforto, para dar medicação, comida, fazer uma gastro, uma tráqueo, é para o conforto do paciente. Na assistência em Cuidados Paliativos é muito importante esta função de explicar. (Técnico de enfermagem)

A preocupação da equipe paliativista em explicar o encaminhamento do paciente ao novo hospital, para estabelecer uma mudança nas representações sociais da morte e do morrer, acompanha o movimento de construção de uma imagem adequada do hospital de Cuidados Paliativos. Indo além, o paliativista quer controlar os acontecimentos capazes de alterar o percurso ideal:

> Os pacientes são pessimamente encaminhados. Antigamente eu não anotava isto em prontuário, mas agora coloco: "paciente traumatizado pelo encaminhamento". Recebi ontem uma família, na qual o paciente tinha sido encaminhado da seguinte forma: "não tem mais tratamento para você" , ao que ele perguntou: "mas e a quimioterapia? Estava fazendo, não seria bom fazer quimioterapia?" Ele tinha um comportamento, estava lutando contra a doença. Depois disso ele deprimiu, está em casa deprimido e sua esposa também deprimiu. Aí você vê o que um encaminhamento mal feito pode desencadear. Eles [doentes e familiares] ficaram sem escuta, e é isto que nós batalhamos aqui desde o início. (Psicóloga)

Desta forma, a primeira tarefa na admissão do novo paciente é o esclarecimento, mais completo possível, de sua condição clínica para, em seguida, apresentar o novo modelo assistencial. Assim, os paliativistas acham que conseguem diminuir o impacto causado pela notícia de que não há mais possibilidade de cura, minimizando o desequilíbrio emocional e/ou depressão do doente e familiares. Segundo o protocolo de comunicação, o profissional deve enfatizar as vantagens da assistência paliativa e a abrangência dos recursos disponíveis, estimulando a expressão dos sentimentos do doente e de seus familiares, frente ao avanço fatal da doença.

Uma médica discorda da percepção geral de que os pacientes são mal encaminhados. Para ela, o desconhecimento da situação é sintoma da perplexidade diante dos limites de intervenção médica:

> O paciente e a família, quando vêm para cá, já sabem, já foram informados, mas eles querem ouvir novamente para poder fazer a comparação com o que foi dito anteriormente. Nós precisamos parar de querer detonar os colegas – e não é para ser protecionista com a classe – e ver que os pacientes estão numa situação catastrófica, eles querem ouvir de alguém alguma esperança. (Médica)

O impacto emocional diante da notícia do encaminhamento ao novo hospital e constatação do esgotamento dos recursos terapêuticos para a cura deve ser suportado por um certo comportamento do profissional, que estimula e acolhe emoções advindas da apresentação do diagnóstico de FPT. Pelo modelo das cinco fases de Kübler-Ross, o paciente deve aceder à fase de resignação e aceitação da doença e da morte.[114] Sob esta

---

[114] Kübler-Ross, 1969:112. Para a maioria dos paliativistas observados, o paciente ideal é o que compreende e aceita a doença e seu prognóstico. Mas, segundo um técnico de enfermagem entrevistado, por vezes há doentes que "sabem e querem reagir, querem sobreviver, eles tornam o trabalho mais pesado e desgastante porque não podemos dar tanta atenção a eles. Os que se entregam à doença são mais fáceis, porque somos apenas dois técnicos de enfermagem para quatorze pacientes por andar de enfermaria." Conclui-se, portanto, que o doente ideal para a equipe paliativista é o que atinge a etapa nomeada por Kübler-Ross como aceitação, enquanto o que se revolta com o prognóstico de morte produz alteração na rotina institucional, indicando uma normatização do trabalho.

ótica, pode-se compreender o encaminhamento tardio dos doentes à assistência paliativa como uma dificuldade de aceitação do avanço da doença e dos limites de intervenção, por parte dos profissionais voltados à cura. Os paliativistas se distinguem dos colegas pela aceitação da morte e seu diferencial consiste na habilidade de controlar as contingências do processo do morrer.

Entretanto, em que pese os inúmeros depoimentos críticos dos paliativistas aos colegas dos outros hospitais, há concordâncias sobre o diagnóstico e a necessidade de encaminhamento para assistência paliativa, o que pode ser ilustrado pela fala de um médico: "Diria que 90% dos casos são encaminhados corretamente". Para alguns paliativistas, o encaminhamento é feito tardiamente, como disse uma assistente social: "A maioria já chega aqui com a doença muito avançada". Ainda de acordo com a mesma profissional, há diferenças na assistência paliativa no Brasil, em comparação com o modelo estrangeiro:[115]

> Nós, paliativistas brasileiros, ainda temos muito a aprender. Talvez o nosso modelo não seja o modelo mais correto, mas estamos buscando construir um modelo que seja uma referência nacional. Mas, pelo que observo, pelo que sei dos Cuidados Paliativos fora do Brasil, no exterior, é que os pacientes chegam em melhores condições, lúcidos, inteiros e orientados. Então você tem muitos anos para oferecer Cuidados Paliativos, esta é a grande diferença. Os direitos que os doentes têm em outros países são diferentes dos nossos, eles têm um suporte melhor. Lá são oferecidas muitas coisas para eles viverem e curtir a vida. (Assistente social)

O relato desta profissional mostra a necessidade de divulgação mais ampla dos Cuidados Paliativos no Brasil e explicita as diferenças de conduta dos profissionais de outros países, com condições sócio-econômicas diferentes das nossas. O reconhecimento dos Cuidados Paliativos como especialidade e campo de atuação legítimo entre profissionais de saúde é abordado por uma médica:

[115] Os profissionais observados estão especialmente referidos ao modelo pioneiro de Cuidados Paliativos, originário da Inglaterra.

> Cuidados Paliativos constituem uma prática velhíssima no mundo, mas para nós, aqui no Brasil, é uma coisa nova, não existe legislação, nada que dê amparo legal com relação às condutas, especialmente a sedação terminal. (Médica)

Os paliativistas buscam o diálogo franco com pacientes e familiares sobre os motivos do encaminhamento. Entretanto, mesmo os que censuram seus colegas de outros hospitais por mentirem e não explicarem o quadro clínico e o limite da possibilidade de cura, apresentam dificuldades nesta conversa:

> É claro que os doentes entendem que têm câncer, mas é como se elas não quisessem acreditar nesta verdade. O paciente ainda tem esperança de viver, e você pode ouvir o paciente dizer que vai procurar a igreja para curar-se. Então digo que vá, pois quem sou eu para dizer que não vá? É muito difícil esta situação, e outra coisa muito difícil para mim é mentir. Sou uma pessoa que odeia mentira de qualquer tipo, imagina se vou ter coragem de mentir para um doente. É lógico que posso omitir alguns dados, mas não posso mentir. Se ele me perguntar se tem um negócio no fígado, e ele tiver, vou dizer tem. Agora, posso dizer que este negócio no fígado pode diminuir, pode aumentar, pode ficar parado e não crescer. Assim, não vou mentir, porque na verdade uma metástase hepática pode ficar estacionária – é difícil, mas pode. A minha experiência diz que, quando falo totalmente a verdade para o doente, é perigoso. Tenho medo do doente sair daqui e se suicidar, sinceramente. (Médica)

A tarefa de informar o diagnóstico e prognóstico é extremamente difícil, especialmente face à idéia de suicídio construída pela profissional.[116] O encargo da comunicação de uma má notícia é produtor de fantasias, as mais diversas mas geralmente toda a equipe fica mobilizada quando os familiares escondem a verdade do paciente e solicitam a participação dos profissionais na "trama do silêncio":

---

[116] Pode-se aventar a hipótese de que a fantasia – construída pela médica – de suicídio do paciente FPT estaria vinculada a uma morte sem controle médico.

> O pior para mim é a família que mente para o doente, que engana ele, com a intenção de mantê-lo alheio ao que está se passando. Aí, o doente começa a cobrar uma postura do médico que ele não cobraria, se soubesse o que está acontecendo com ele. Atendi uma família que chegou aqui me dizendo: "olha, nós viemos fazendo um trabalho desde o outro hospital de não contar." Eu respondi: "sinto muito, mas eu não minto para o meu doente, então, vocês rezem para que ele não me pergunte, porque se perguntar vou dizer". Muitas vezes o doente não quer saber e, no fundo, ele sabe, mas não quer ouvir. A gente tem que reservar a ele este direito e respeitar. (Médica)

O relato é indicativo de uma conduta ambígua: apesar de criticar a família que oculta a situação do paciente, aceita que este não queira perguntar ou conversar sobre sua situação, talvez por acarretar uma menor mobilização da equipe. Seguindo com as reflexões da mesma médica:

> Tive um doente que morreu achando que ia ser operado, porque a família enganava ele. Acho absurdo mentir para o doente. A gente teve doentes no ambulatório em que a família ficava em pé atrás, fazendo nãozinho com a mão, querendo dizer que o doente não sabia. Se ele não sabe, se a família não teve condições de encarar isso, isto não é problema meu. Agora, para o meu doente não minto. Se ele me perguntar: "doutora, eu vou voltar a comer?" Respondo que não, o senhor não vai voltar a comer pela boca, o senhor tem um tumor de estômago, está com sonda, só tem condição de comer pela sonda. "Ah, doutora, vou ficar bom?" O senhor vai ficar sem dor, sem vomitar, mas não vai voltar a trabalhar, não tem condições. Não tem como mentir para o paciente, porque o doente perde a autonomia, perde a confiança no médico. A família que mente para o doente tira sua autonomia, a família que passa a decidir pelo doente. (Médica)

A conduta desta médica, como de outros profissionais brasileiros, é diversa dos paliativistas norte-americanos e ingleses, que sempre informam – mesmo quando não indagados – a situação ao seu doente. Assim, por vezes, há defasagem entre ideário e prática no hospital observado. O

profissional, ao dizer que "não é problema seu", omite-se do cumprimento de uma de suas tarefas. Esta omissão pode implicar uma perda da autonomia do doente, além de afetar a relação médico/paciente.

A construção de uma trajetória ideal em direção à "boa morte" pressupõe a consciência do doente e familiares sobre o avanço da doença. O paciente FPT inicia a transformação de sua identidade social, envolvendo diversos atores sociais, em que a equipe interage com doentes e familiares, para orientar decisões a serem tomadas, tendo como referência central o princípio da autonomia do doente, devendo construir uma relação de confiança. O familiar de um paciente admitido no hospital passa por um processo pedagógico, no qual deve apreender o modelo da "boa morte" e o papel a desempenhar.

Uma pedagogia da família

Os familiares passam a ser objetos de intervenção da equipe, que busca integrá-los ao time de "cuidadores". Para tanto, é fundamental sua aderência aos princípios básicos dos Cuidados Paliativos e incorporação dos mesmos. A primeira atividade para esta tarefa é a "reunião de primeira vez", coordenada por uma psicóloga. Os familiares dos pacientes recém encaminhados são convidados a esta reunião semanal, apresentada com recursos em *datashow*. A coordenadora inicia o encontro, apresentando os profissionais, a estrutura e funcionamento do hospital.

Os paliativistas se dirigem aos familiares em um tom de voz característico: claro, firme, didático, compreensivo e apaziguador. Esta reunião habitualmente conta com a presença de muitos familiares, estagiários e residentes: via de regra, há cerca de trinta pessoas no auditório. Todas as "reuniões de primeira vez" a que assisti são iniciadas com esclarecimentos sobre o encaminhamento para a assistência paliativa. Em seguida, são apresentadas as modalidades de atendimento: emergência, ambulatório ou enfermaria. Os familiares são orientados sobre a conduta em caso de agravamento dos sintomas, quando devem telefonar para o posto de emergência, antes de transportar o doente, pois

> O telefonema é para diminuir o sofrimento do paciente: uma simples viagem de carro, sacolejando pelas ruas esburacadas do Rio de Janeiro,

pode causar ou piorar as dores do paciente. É importante frisar que não fazemos visita de emergência em casa. (Psicóloga)

A assistência paliativa é apresentada e é reforçada a importância da permanência do paciente em sua residência: no caso do doente permanecer acamado, justifica-se a assistência domiciliar. Cada visita é avisada com um dia de antecedência, quando o "familiar cuidador deve ter em mãos o caderno de anotações". Em seguida, a estrutura do hospital é apresentada: são 56 leitos para internação de curta permanência, quando os familiares devem permanecer nas enfermarias para aprender os cuidados. Como o hospital fornece e empresta materiais para uso dos pacientes em casa, há uma explicação sobre a devolução de materiais à instituição, para que sejam utilizados por outros doentes. O Programa de Humanização e as reuniões para familiares são apresentadas. Os paliativistas prosseguem com a explanação do ideário:

> O que acontece é que, no Brasil, 70% dos casos de câncer são diagnosticados já em fase avançada de doença, quando não é mais possível a cura. Há um limite para o tratamento, mas não há limite para o cuidado. (Psicóloga)

O familiar é informado de que este hospital é o pioneiro no Brasil e o único a prestar assistência paliativa no Rio de Janeiro, necessidade justificada pelo esgotamento dos tratamentos para cura. O hospital conta com uma equipe multi-profissional, que "forma um time com um mesmo objetivo: cuidar do paciente", mas,

> Como não existe uma equipe sem a família e o paciente, os familiares devem fazer parte do time. Vocês, familiares, vão passar as informações para nós. Nós também damos apoio aos familiares que cuidam do doente, que lidam com a doença crônica, porque esta doença cruel que não tem cura desgasta muito. Queremos dar ao doente uma qualidade vida que não seja ruim, mesmo ele estando doente. (Psicóloga)

Pelo fato de o familiar passar a fazer parte da equipe, devendo incorporar os valores centrais da assistência paliativa e assumir a co-responsabilidade dos cuidados, deve apreender novos comportamentos face à doença e ao doente:

> Não precisamos adoecer para cuidar, então levem o paciente para as reuniões sociais, os aniversários, as festas. Tem gente que coloca o paciente na cama, com todo o conforto, liga a televisão e deixa o paciente lá, sozinho. É importante que o paciente faça alguma atividade, que se sinta útil, que participe da vida. Não devemos tratar o doente como se ele não pudesse fazer mais nada, devemos deixar que ele faça o que sente que tem condições. (Psicóloga)

Este processo de incorporação compreende a construção de duas novas identidades: a do paciente, transformado em FPT, remetido ao tempo de vida ainda restante, e a do familiar "cuidador", membro da equipe de Cuidados Paliativos. Este último deve saber administrar sua própria vida, aprender a fazer um auto-exame, uma reflexão de suas expressões e das do "seu" paciente, segundo a retórica dos paliativistas:

> Tem outro aspecto: a forma como tratamos o paciente. Tem familiar que dedica as vinte e quatro horas do dia a cuidar do doente, mas acaba dizendo que é um estorvo cuidar dele, então o doente sente isto. É melhor dividir o cuidado com outras pessoas. Dedicação vinte e quatro horas por dia não é o indicado. Devemos sempre prestar atenção em nossas ações, pois o paciente é muito perceptivo às nossas reações. Às vezes, um suspiro do cuidador incomoda, ou pode ser um indício para o paciente de que ele está sendo um estorvo. Sempre digo que devemos tratar nossos pacientes com uma doce severidade. Eles se transformam em crianças, comportam-se como crianças, têm medos que as crianças têm, por exemplo, de dormir, do escuro. Não vamos brigar, agredir, mas vamos colocar limites como colocamos com as crianças. (Psicóloga)

A fala indica uma infantilização do paciente – ou, no vocabulário psicológico, uma regressão – e o ensino da conduta do familiar, quando ele é instruído sobre as melhores formas de conduta e de compreensão da interioridade do doente. O "cuidador" se transforma em mais um membro da equipe a observar as oscilações físicas e emocionais do paciente, em busca da melhor "qualidade de vida", conceito que deve ser apreendido pelo familiar, referido à "intensidade vivida no último período de vida". O objetivo central dos Cuidados Paliativos é o controle da dor, a partir do qual é possível a construção do período final da vida com "qualidade de vida":

> Lembrem-se de rir com os pacientes, levem alegria, contem a ele sobre a vida, contem a história da novela, do futebol, permitam que eles vivam e opinem. Se o paciente tiver aquele desejo de comer rabada, mocotó, não digam logo que, porque ele está doente não deve comer uma comida pesada, que deve comer só canja. Consultem-nos antes, porque às vezes um pouco de rabada vai dar a maior alegria para o paciente. Perguntem sempre para nós. (Nutricionista)

A mensagem veiculada pelos paliativistas indica uma nova construção social do período final de vida do doente: uma antítese da "morte social".[117] O paciente FPT passa a ser objeto de atenção e investimento de uma rede ampla e abrangente de "cuidadores", profissionais e familiares.

Após a apresentação geral do hospital e da atitude ideal dos familiares, uma psicóloga indica as dificuldades da trajetória recém iniciada: "É uma caminhada difícil, mas podemos caminhar juntos." Os profissionais aproximam-se do tema da morte, enfatizando a importância da resolução das pendências jurídicas e sociais. O objetivo da assistência paliativa é propiciar internações curtas, "até que os problemas sejam controlados".

[117] "Morte social" antecede a morte biológica, e ocorre quando os profissionais de saúde ou familiares tratam o doente como se ele já estivesse morto. A "morte social" é iniciada quando a instituição, aceitando a morte próxima, perde o interesse no doente, tanto como indivíduo quanto como um corpo a ser cuidado. Sobre o tema, ver: Sudnow (1967:61) e Menezes (2000a:70).

A partir de então, o paciente retorna para casa mas, "às vezes, infelizmente, o paciente morre na instituição hospitalar". A esta fala se seguiu um silêncio e alguns familiares começaram a chorar, discretamente. Uma assistente social tomou a palavra, dizendo ser tarefa do Serviço Social a prevenção de situações jurídicas como, por exemplo, os problemas de recebimento de pensão. À medida que surge o tema da morte, ocorre uma tensão entre os participantes da reunião, diante do que a psicóloga recomeça a falar: "estamos tratando de assuntos difíceis e delicados", e indaga se há dúvidas a serem esclarecidas, ao que uma senhora pergunta: "O que devo fazer quando o paciente fica agressivo e rebelde?" A psicóloga responde, dizendo ser importante o esclarecimento deste comportamento: "se ele era assim antes" ou não, pois caso tenha havido uma mudança, o familiar deve se dirigir ao médico, porque "este tipo de comportamento pode ser indicação de metástase cerebral". A profissional prossegue, explicando as reações emocionais dos doentes e as melhores formas de conduta face às mesmas:

> Há pacientes que agridem os familiares, limitando suas ações, mas a gente deve dizer: "sei que você está doente, assustado, irritado, mas você não tem o direito de me agredir". (Psicóloga)

O familiar "cuidador" deve incorporar uma compreensão psicológica do processo interno do doente, posicionando-se em um novo lugar, análogo ao ocupado pelo paliativista. A reunião geralmente é concluída pela mesma mensagem, ressaltando a importância da "qualidade de vida":

> Não importa quanto tempo de vida tem o doente, mas que este tempo seja vivido com qualidade de vida. Nós queremos ajudar vocês em uma tarefa que é de vocês, que são os familiares. (Psicóloga)

A responsabilidade pela "qualidade de vida" do doente FPT passa a ser compartilhada com os familiares. Os paliativistas transmitem o conceito de "qualidade de vida" como se este possuísse apenas um significado, mas há divergências entre os próprios profissionais sobre os sentidos desta expressão:

> Acho que qualidade de vida é uma coisa mais ampla e abrangente do que apenas os sinais e sintomas. Ela envolve afetividade e uma situação sócio-econômica razoável que proporcione algum conforto em casa. Qualidade de vida é ter uma casa, família e amigos. E, com certeza, ter saúde também. Mas, quando não tem saúde, é ter controle dos sinais e sintomas. (Médica)

A "qualidade de vida", no caso de pacientes FPT, é remetida ao controle medicamentoso da dor e demais sintomas, indicando a centralidade e preeminência da expertise médica no modelo dos Cuidados Paliativos. Contudo, para outra profissional, a "qualidade de vida" depende do indivíduo e do contexto no qual está inserido:

> Eventualmente, o que é qualidade de vida para mim pode não ser para o outro. Às vezes, a gente tem um doentinho que mora na favela, num barraco sem cama, sem condições sanitárias, sem saneamento básico e passa rato em sua casa. A assistente social vem com a informação que o paciente mora num lugar que não tem parede, é só um teto, uma choupana, como foi o caso de uma paciente muito simplória. Quando eu soube de suas condições de moradia, falei: "meu Deus, o que vamos fazer com esta paciente quando ela estiver melhor, como ela vai voltar para casa?" E, um belo dia ela disse: "doutora, ainda não posso ir para casa?" Eu perguntei se ela se sentia bem, ao que ela respondeu dizendo que estava com muita vontade de voltar para casa. Para mim, a casa dela jamais seria qualidade de vida, mas, para ela é. É o canto dela, com suas coisas, é seu habitat. Qualidade de vida é muito pessoal, tem a ver com o bem-estar do paciente, com a sua felicidade. (Médica)

Apesar da indicação da relatividade do conceito, em termos de conjuntura sócio-econômica, o "bem-estar" – expressão frequentemente utilizada para traduzir a "qualidade de vida" – é definido pelo controle dos sintomas, reafirmando a importância da dor e do sofrimento em nossa sociedade ocidental contemporânea. Para outra profissional, a "qualidade de vida"

> É subjetiva e vejo qualidade de vida para o paciente quando ele vê respondidos seus anseios e quando o profissional facilita suas descobertas íntimas e seus resgates. Se o paciente tem muita dor, evidentemente para ele ter qualidade de vida é cessar a dor: então é inter-relacional. Qualidade de vida está diretamente ligada ao outro, porque ele depende do outro para obter esta qualidade de vida. Também é intrapsíquica e inter-relacional. Vejo qualidade de vida como a resposta às nossas expectativas na relação com o outro. (Psicóloga)

Ao falar sobre a dependência do outro para o doente poder ter "qualidade de vida", a profissional justifica a atuação da equipe paliativista, mostrando a necessidade de uma rede extensa de profissionais de várias categorias nos cuidados ao paciente FPT. Os sentidos de "qualidade de vida" variam de acordo com o referencial do profissional – médico, psicológico, social e espiritual – mas são basicamente ancorados em um máximo de controle dos sintomas. Em diversas situações, os Cuidados Paliativos são apresentados como uma proposta anti-tecnológica. Paradoxalmente, somente é possível uma assistência paliativa com o emprego de tecnologia médica, que possibilite o controle da dor e dos sintomas.[118]

O ensino dos familiares objetiva a constituição da identidade de "cuidador". Trata-se de delegar, ao menos em parte, a responsabilidade dos cuidados para a família, tendo em vista não somente o amparo do paciente, como a construção da cena da morte. A imagem ideal do final da vida é análoga à descrita por Ariès: a morte é esperada no leito, em casa, com o doente cercado por parentes e amigos.[119] Os Cuidados Paliativos constituem uma modalidade assistencial inovadora, construída a partir de uma morte ideal. Os paliativistas se relacionam com os familiares remetidos a modelos ideais, apesar do que é dito por uma assistente social:

---

[118] A maior parte das publicações sobre Cuidados Paliativos veicula a importância do controle medicamentoso da dor. No entanto, vale destacar as recentes referências a outras formas de controle da dor, como exercícios respiratórios, visualização e meditação. Deste modo, pode-se apontar uma busca de alternativas ao uso de tecnologia médica, análoga à proposta da "morte natural".

[119] Ariès, 2003:34.

> Nós não vamos mudar a estrutura do paciente fora do hospital, a estrutura familiar, a estrutura da casa. Não temos como mudar, mas podemos mudar a estrutura terapêutica dele. (Assistente social)

Os profissionais observados, de modo geral, pertencem a camadas médias da população, possuindo uma percepção homogênea do que seria a família ideal, formada pelo casal parental e filhos, com vínculos sociais e afetivos com a família mais extensa – irmãos, tios, sobrinhos, avós e cunhados.[120] Mas, como os doentes são, via de regra, de classes populares trabalhadoras, em que as relações se estendem além da família de parentesco, os paliativistas acham necessário, como estratégia pedagógica, fazer contatos com pessoas da comunidade do paciente. O ideário dos Cuidados Paliativos é assim transmitido mais amplamente:

> Por vezes, a gente tem até que achar pessoas da comunidade, líderes da comunidade onde o paciente vive, que é a família ampliada, são os vizinhos e os amigos da igreja, para conversar, porque muitas vezes o familiar com quem ele mora não tem compreensão da proposta. (Assistente social)

A assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" do paciente se estende até sua rede de relações sociais: trata-se de construir uma nova estrutura terapêutica. A equipe, informada pelo profissional do Serviço Social sobre a estrutura social e

---

[120] Parto do princípio de que a família é um fenômeno recente (Ariès, 1981a; Foucault, 1993; 1995b), caracterizado por um sistema de localidade ou residência, pela corporatividade e por um sistema de atitudes (Duarte, 1995:27). A maior parte das afirmações de senso comum relativas à família no mundo ocidental referem-se às suas características dentro do universo das camadas médias (Duarte, 1995:33). Vale destacar a grande disparidade entre os formatos de família entre estratos sociais brasileiros distintos: a família das classes populares parece mais comprometida com a produção de pessoas relacionais – e não com Indivíduos – destinadas a integrar outras e idênticas unidades familiares. Ela conjuga a dimensão genérica do parentesco com a dimensão operacional do grupo doméstico, de forma a servir a esta reprodução estereotípica característica de todo mundo social. Deste modo, assemelha-se à família camponesa (Duarte, 1995:33).

familiar do doente, planeja a assistência ao doente e seus familiares, informando-os das próximas condutas e eventos. Para uma médica, a família ideal seria:

> Aquela família que consegue aceitar a situação relativamente bem, conseguindo absorver e entender o processo dos Cuidados Paliativos e da progressão da doença. (Médica)

Para a equipe, o "cuidador" ideal é aquele que incorpora o ideário, comportando-se adequadamente diante das situações. O ideal, para profissionais dos outros hospitais, é o doente que não desiste de lutar contra a doença, aquele que, no dizer de uma médica, "não se entrega". Já para a equipe paliativista:

> Os pacientes mais fáceis são os que sabem da doença, aceitam na maior, sem rejeitar o diagnóstico e também os que têm o apoio e o carinho dos familiares. As famílias mais fáceis são as que estão aqui, no dia-a-dia com o paciente, quando ele está internado. Elas estão aqui para ajudar a dar um banho, para dar comida, para escutar alegria e tristeza e para ser o braço esquerdo ou direito do paciente. (Técnico de enfermagem)

Para os paliativistas, as famílias mais difíceis são as que não aceitam o prognóstico e não incorporam o modelo a ser seguido, abandonando seus doentes na unidade hospitalar e recusando a responsabilidade dos encargos dos cuidados. A recusa da família da delegação dos cuidados do doente sofre intervenção da equipe paliativista, desde o ingresso do paciente no hospital, sendo abordada em todas as modalidades de reunião dirigidas aos familiares.[121]

---

[121] De modo semelhante ao que ocorreu durante a Reforma Psiquiátrica, com o processo de desinstitucionalização dos doentes mentais e a passagem da delegação social dos encargos dos doentes à família. A este respeito, ver Amarante (1998); Ferreira & Fonseca (2000); Harari & Valentini (2001), entre outros. A problemática da delegação aproxima-se também do tema da tutela e guarda de menores. Sobre o tema, ver Adriana Vianna, (2002).

A partir da constatação de discriminação dos diversos tipos de famílias, por parte dos profissionais, indaguei em entrevista sobre a diferença relativa ao nível sócio-econômico do paciente e/ou família:

> Tem familiares que estão em uma boa condição sócio-econômica e que às vezes dão mais problemas do que os que não têm a mesma condição. Eles fazem confusão na hora da visita, acham que podem subir quantas pessoas eles quiserem, porque aqui só é permitido subir duas visitas além do acompanhante. Eles se sentem como se estivessem na casa deles, querem fazer o que for no hospital, não querem saber que existe uma regra do hospital. (Técnico de enfermagem)

O nível sócio-econômico da clientela, do ponto de vista dos paliativistas, influi no entendimento da proposta dos Cuidados Paliativos e no respeito às regras e normas hospitalares:

> Geralmente os familiares mais humildes são os mais fáceis de se levar, eles querem ajudar a qualquer preço, nem questionam o que você está fazendo, para eles está tudo muito bom. Os que são mais instruídos tendem a ser mais agressivos. Há pouco tempo teve um familiar dizendo que é advogado, mas para nós não interessa a profissão do visitante, do acompanhante, seja lá do familiar que for, nem do paciente. É um cliente que vai ser bem tratado, como todos os outros. Os familiares mais instruídos gostam de usar sua posição social para intimidar. Acho que eles tinham que entender que o paciente vai ser tratado da mesma maneira, independente de sua posição social. (Técnica de enfermagem)

A referência ao "jeitinho" brasileiro está implícita neste relato da profissional, ao mesmo tempo que o princípio, na assistência pública em saúde, de tratamento igualitário a todos do-

entes pertencentes a qualquer estrato social.[122] A preferência dos profissionais em lidar com pacientes (e famílias) de condição sócio-econômica mais baixa, entretanto, não é compartilhada por todos:

> Família muito pobre é muito difícil de lidar. Tive aqui uma família que era muito humilde, analfabeta, carente, precisando de cesta básica. Eles não têm noção dos seus direitos, do que devem saber de informação. O que vier para eles é lucro. A informação que você passa para eles, por mais mastigada e por mais que a gente tente usar a linguagem deles, não é compreendida. Mas o oposto também é difícil: a família que tem uma condição financeira melhor questiona qualquer coisa, talvez por entender mais o que é o direito dela e acaba extrapolando. A família no meio termo consegue captar melhor, você consegue manter um diálogo. Estes dois extremos são muito difíceis. (Médico)

A família ideal é aquela que não tem um nível sócio-econômico-cultural muito alto que possa discordar de condutas profissionais, normas e regras hospitalares, produzindo uma intervenção não desejada no planejamento dos cuidados. Mas a família não deve ser excessivamente pobre, pois apesar de ser vista como dócil e cooperativa nos cuidados, pode não entender a amplitude da proposta dos Cuidados Paliativos.[123] Os dois extremos de família remetem, por um lado, ao modelo tradicional,

---

[122] O "jeitinho" brasileiro, promove, dependendo de sua forma de utilização, homogeneizações positivas e negativas, sem nunca impor escolhas excludentes e definitivas (Barbosa, 1988:56). Ele tanto pode ser símbolo de uma desordem institucional – sendo esta a interpretação da profissional de Cuidados Paliativos – como pode ser emblema de cordialidade e conciliação de interesses. A profissional, ao negar a possibilidade de "jeitinhos", afirma os valores universalizantes e impessoais, indicativos da sociedade individualista, regida pela igualdade. Cabe ressaltar a fala de uma enfermeira, ao ministrar aula no curso de treinamento para estagiários e residentes, sobre a proposta de uma assistência igualitária para os doentes atendidos neste hospital: "O câncer de mama incide em mulheres de nível social mais alto, enquanto o de colo de útero em mulheres pobres, de classes mais desfavorecidas. Assim, nós vamos atender aqui tanto a patroa como sua empregada e devemos tratar as duas da mesma forma".

[123] Esta delimitação do paciente e da família ideais é análoga à descrita por Luc Boltanski, em sua pesquisa sobre a percepção da doença, do consumo de medicamentos, de representações sobre as práticas de saúde em distintos estratos sociais, na França (Boltanski, 1989).

hierárquico e holista, caracterizado pela Pessoa relacional; e, por outro, ao modelo individualista, caracterizado pelo Indivíduo autônomo, singular e interiorizado.[124]

Apesar das diferenças de visão dos diversos tipos de familiares, há consenso entre os paliativistas sobre sua importância. Em contraposição ao modelo da "morte moderna", no qual os familiares são vistos, pela equipe de saúde, como capazes de causar transtornos no trabalho institucional, no modelo da "boa morte", estes personagens passam a ser os maiores aliados da equipe paliativista.

A delegação dos encargos dos cuidados passa a ser inversa a que ocorreu na passagem da "morte tradicional" para a "morte moderna". Agora, há um retorno: do hospital, para a própria residência. O ideal na assistência paliativa é que o paciente seja acompanhado ambulatorialmente ou em visita domiciliar. A assistência domiciliar proporciona, à equipe paliativista, uma ampliação de sua área de intervenção:

> A visita domiciliar é importante para a equipe, principalmente para o assistente social, pois é o profissional que, quando vai fazer as visitas, busca saber onde o paciente mora, com quem mora e quem cuida, para poder orientar o cuidador e ajudar a resolver os problemas familiares, sociais, de direitos do cidadão e, ao mesmo tempo, acompanhar esta família. É importante não só ver o cuidador, ver o local onde mora, mas também na educação de base. A gente nunca pode deixar de ver e orientar: se uma mosca está voando dentro da casa ou mosquito na época da dengue. Quando a gente faz a visita domiciliar tem que estar atenta a tudo. (Assistente social)

---

[124] Estes modelos são tomados e tratados como tipos ideais no sentido weberiano. De acordo com Roberto Da Matta (1987:71; 1990:146), o dilema básico da sociedade brasileira seria a tensão entre os valores individualistas e hierárquicos. No primeiro pólo encontram-se os valores universalizantes e impessoais que buscam instaurar a igualdade, de modo que não há intermediação entre indivíduo e totalidade. Já a Pessoa, personagem das sociedades tradicionais e hierárquicas, é oposto do indivíduo. Seu contato com a totalidade é mediado por várias instâncias, como, por exemplo, o clã e a família. Vale destacar que o modelo hierárquico de família, nas classes populares urbanas brasileiras, atualmente sofre uma pressão do pólo cultural dinâmico, estando em íntima relação com o modelo individualizante central (Duarte, 1995:38).

O foco da atenção e dos cuidados dos paliativistas passa a abranger a casa do doente e familiares. O processo pedagógico, inicialmente dirigido à transformação nas representações sociais do morrer, se estende às áreas básicas de higiene e prevenção, alcançando os diversos membros do grupo familiar e vizinhança.[125]

A partir do primeiro esclarecimento da proposta aos familiares, é possível aceitação ou recusa de participação nos cuidados do doente. Quando há dificuldade de adesão à proposta dos Cuidados Paliativos, é necessário um maior trabalho dos paliativistas:

> Nossos maiores problemas são os familiares, 99% dos problemas são causados por eles. Nossa arma em Cuidados Paliativos é informação e orientação – com a mesma linguagem simples, clara e objetiva: todos da equipe falando a mesma linguagem. E também nossos prontuários: se o que a gente fala está escrito, fica resolvido. Estes familiares, se não forem bem esclarecidos, são os que vão chegar aqui pedindo CTI, pedindo atendimento médico nas vinte e quatro horas, enfermagem do lado dos pacientes nas vinte e quatro horas, ida do transporte em domicílio a qualquer hora, por falta de esclarecimento. Por vezes, a gente consegue dobrá-los, quebrá-los, quebrar a resistência e partir para uma situação mais cômoda para todos, propiciando um bom atendimento, menos estresse para a equipe e para o próprio familiar. Com alguns, não conseguimos e a situação vai até as vias de fato: eles vão até a gerência, à direção geral, dizem que vão botar processo. Mas, a todo momento é dito em uma mesma linguagem objetiva e muito clara: 'o senhor não vai ter isto, o paciente poderá fazer isto, nós fornecemos tais coisas'. Daí para a frente, a gente não tem como atender, porque não é uma falta de estrutura do hospital, é uma falta de estrutura do serviço de saúde do Brasil. Por exemplo, não tem respirador aqui porque não é a proposta ter. Não temos transporte vinte e quatro horas para pegar o paciente de emergência porque não temos estrutura humana para isto, nós somos um hospital público. (Assistente social)

---

[125] De forma semelhante ao profissional do Programa de Saúde da Família. Sobre o tema, ver Octavio Bonet, 2003.

Paradoxalmente, o maior aliado da equipe paliativista, por vezes, deve ser dobrado para que se quebre sua resistência. O ideário veicula a importância da autonomia e da expressão dos desejos dos doentes e familiares. Quando tais desejos não são concordantes com os da equipe, é preciso um convencimento ativo. O relato aponta dois aspectos produtores de conflitos entre profissionais e familiares: o primeiro se refere à compreensão, concordância e adesão ao ideário dos Cuidados Paliativos, que pode ser afetado por fatores de diversas ordens, tais como origem sócio-econômica-cultural do familiar, sua visão e percepção das representações da morte, seus vínculos afetivos com o doente e, finalmente, aceitação ou negação da proximidade da morte. O segundo aspecto é sobre a estrutura da saúde pública, carência de materiais e pessoal. O familiar, no processo de aprendizado, pode confundir uma escolha da nova proposta de assistência – como, por exemplo, a recusa de contar com respirador, "carrinho para parada"[126] ou Centro de Tratamento Intensivo – com uma carência de pessoal e de materiais, freqüente na assistência pública de saúde. A percepção de uma assistente social sobre este tipo de situação ilustra sua imagem sobre os familiares:

> O mais difícil seriam os familiares, porque, por mais que eles tenham, acham que é pouco. Procuramos fazer o máximo para o paciente: manter a tranqüilidade, a rotina, uma certa severidade porque a instituição precisa disto, para a organização do trabalho. Precisamos ter uma rotina e ela tem que ser severa, porque senão vira bagunça, ninguém consegue mais se entender. Mas, mesmo assim, com toda nossa organização e informação, recebemos este tipo de retorno dos familiares: "vocês poderiam ter feito mais, porque vocês não têm um CTI, porque não vão entubar, isto é desumanidade, vocês vêem que o paciente está com dor e não fazem nada", mesmo que a medicação tenha sido feita há quinze minutos. (Assistente social)

A partir deste relato, é possível afirmar que o familiar é efetivamente um membro da equipe paliativista? Há uma nova relação equipe de saú-

---

[126] O "carrinho de parada" contém material para ressuscitação do paciente.

de/paciente/familiares, distinta da existente no modelo de assistência eminentemente curativo? O ideário preconiza que o atendimento em Cuidados Paliativos seja singularizado, capaz de propiciar a expressão das emoções e desejos do doente e de seus familiares. A bagunça é a tradução da profissional para estas manifestações? A severidade institucional é a melhor resposta à ansiedade do familiar, diante da dor? Indo além, a manutenção da rotina institucional, face ao sofrimento e à morte, não é um dos indicativos de uma estratégia de controle das emoções? Ou ainda, de uma pacificação e domesticação do processo do morrer? Esta última fala indica a necessidade de construção de um trabalho institu-cional rotinizado, normatizado e burocratizado, tendo em vista o controle das circunstâncias do morrer.

Uma das críticas formuladas por autores que refletem sobre o modelo da "boa morte" é justamente a rotinização e medicalização do morrer.[127] Trata-se então, como postulam os ideólogos da causa do "morrer bem", de uma libertação do modelo da "morte moderna"? Não há dúvidas de que o doente FPT – anteriormente abandonado pelo aparato médico institucional – passa a ser acompanhado e amparado. Mas esta assistência parece ser promovida às custas de um maior controle – agora ampliado às áreas psico-social-espiritual – do indivíduo e de suas relações.

O sistema pedagógico dirigido aos familiares é assim indispensável ao bom andamento do trabalho da equipe paliativista. Os Cuidados Paliativos devem ser organizados em uma rotina institucional que flua, sem interferências. A partir dos relatos dos profissionais observados, se pode indagar se realmente está em processo uma ruptura radical com o modelo da morte moderna. Trata-se de uma instituição regida por novos pressupostos? A meu ver, uma das dimensões deste processo é a ampliação e sofisticação dos mecanismos de controle sobre a morte.

A incorporação da identidade de "cuidador" pode conduzir a tensões, especialmente quando os familiares se afastam do modelo prescrito:

> A família mais difícil de lidar é a que mente para o doente. A família que engana o doente com a intenção de mantê-lo alheio ao que está se passando é muito ruim. (Médica)

---

[127] Clark e Seymour, 1999:104; Walter, 1997:162.

Ao esconder do doente as informações sobre a evolução de sua doença e prognóstico, a família lhe neg a condição de indivíduo autônomo, capaz de tomar decisões – indicando, talvez, a permanência de certos aspectos do modelo hierárquico de família. O processo de aprendizado voltado aos familiares é também uma forma de reiteração – para a equipe paliativista – do modelo a ser incorporado por todos os envolvidos na gestão do período final da vida do doente. A transformação do familiar em "cuidador", co-responsável pela assistência à "totalidade" do doente, se dá em um processo pedagógico, no qual os conceitos de vida, saúde e morte são explicitados, segundo valores dos próprios paliativistas, o que pode ser ilustrado por uma reunião intitulada "Cuide bem de seu paciente", selecionada dentre as diversas observadas. Trata-se de uma reunião especialmente ilustrativa, em relação às dificuldades de administração do processo do morrer e à construção de novas representações para doença, sofrimento e morte. Tem como tema a "nutrição do paciente", sendo coordenada por uma psicóloga e uma nutricionista. Após a apresentação dos profissionais, a psicóloga solicita que os familiares perguntem o que desejarem sobre alimentação. Uma jovem familiar diz que sua mãe é uma pessoa que não quer saber o que tem para "não entrar em depressão". A nutricionista toma a palavra, dizendo ser o mais importante ouvir o paciente, pois, "no fundo", todo doente sabe o que tem e "sente" a piora da doença. Segundo a profissional, a falta de apetite é um dos sintomas dos pacientes com câncer, em conseqüência da produção de certas substâncias pelo tumor. Diante desta afirmação, uma senhora conclui que, provavelmente, seu marido "não está mal", porque "ele come demais, tem muito apetite". A nutricionista prossegue explicando:

> Tem familiares que não aceitam a alteração do apetite do doente. É importante não ficar insistindo, porque o paciente pode vomitar. O melhor é que ele coma um pouquinho de cada vez. Não se deve forçar, ofereçam uma quantidade pequena de alimentos, a pequenos intervalos. (Nutricionista)

Uma familiar pede a palavra, dizendo achar sua mãe "mais gorda", ao que a nutricionista esclarece sobre os efeitos colaterais de medicamentos, capazes de "causar inchação". Outra familiar toma a palavra, afirmando que seu marido não sente dor, "será que ele pode falecer sem sentir dor?" A profissional responde que a dor depende da localização do tumor e que este sintoma não é uma regra geral, apesar de ser muito freqüente. A morfina é utilizada no controle da dor, e é um medicamento que produz um efeito colateral: "a prisão de ventre". Segundo a nutri-cionista, este sintoma usualmente acarreta uma perda de apetite e causa mal-estar. Para ela, o câncer é uma doença que "traz sofrimento" para o doente e para a família. Nas palavras da nutricionista:

> Nós, brasileiros, temos péssimos hábitos alimentares: 90% dos brasileiros têm prisão de ventre, porque só bebemos água quando temos sede. Devemos beber mais água, comer mais verduras, legumes e frutas. (Nutricionista)

Assim, de uma orientação voltada aos pacientes FPT, a profissional passa a um aconselhamento mais amplo sobre alimentação e saúde. Diante desta temática, uma familiar faz as seguintes indagações:

> Então a senhora poderia dizer a causa desta doença infernal? Tenho um irmão que bebe e fuma, minha mãe e meus tios têm câncer. Fico preocupada com o meu irmão: ele pode ficar doente, como minha mãe e meus tios? E eu, que não bebo e não fumo, posso ficar doente também? (Familiar de paciente)

Os familiares presentes, até então em silêncio, passam a falar ao mesmo tempo, visivelmente mobilizados com a prevenção e controle do câncer. Um enfermeiro toma a palavra, respondendo que o câncer "não pega" e é uma doença causada por vários fatores. Segundo o profissional, existem alguns tipos de câncer com fator hereditário e outros relacionados a fatores ambientais, como o fumo e o álcool. Há outros tipos de câncer, como os de pele, relacionados

à exposição ao sol. Ainda de acordo com o enfermeiro, a principal causa do câncer é externa, mas o gástrico se relaciona com a alimentação e com uma bactéria específica. Apenas 15% dos casos de câncer são decorrentes de fatores hereditários como, por exemplo, o de mama. O de intestino está relacionado à alimentação e o de cabeça e pescoço, ao alcoolismo. Em seguida, vários familiares fazem perguntas simultaneamente, às quais o profissional busca responder:

> Faço sempre exame preventivo, o senhor acha que esta é a forma garantida de não ter câncer de útero? (Familiar de paciente)

O enfermeiro responde, esclarecendo que o preventivo faz o diagnóstico precoce apenas do câncer de colo de útero, mas existem outros tipos de câncer de útero. Ao invés de apaziguar os familiares, a informação causa um aumento da tensão na reunião. Em seguida, uma familiar diz: "Sabe, o meu parente não tem mais jeito, o câncer já tomou conta, e foi aí que transferiram ele para cá".

O ambiente fica tumultuado e diversos familiares falam ao mesmo tempo, aparentando ansiedade. As perguntas se repetem: "O que fazer para prevenir esta doença?"; "O que devo fazer para não ter esta doença maldita?". Os profissionais tentam acalmar os familiares, com a instalação de um clima de terror. Os comentários são sobre o "horror que é esta doença maldita". O enfermeiro prossegue com sua explicação sobre a importância da prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, sobre o que é detectado pelo exame preventivo, sendo que o câncer de útero e ovário não podem ser diagnosticados por este exame. Diante desta afirmação, o pânico aumenta e uma senhora pergunta: "Então um mioma pode virar um câncer?". Outra participante indaga: "E o estresse? É um fator que contribui para causar o câncer?", ao que uma familiar afirma: "O câncer é uma doença do espírito". O enfermeiro prossegue respondendo às indagações, esclarecendo que o estresse diminui as defesas do organismo e aumenta a pressão arterial. Uma parte da audiência volta ao tema da alimentação, perguntando sobre os ti-

pos de carne que devem ser consumidos, como, por exemplo, a carne de porco. A nutricionista responde, dizendo: "são crendices populares", pois não há nada provado em relação ao câncer. Ela prossegue explicando que a carne de porco é mais gordurosa e por isso não "é boa para o colesterol", mas

> O importante é que se veja o paciente como um todo. Antes de falarem para o paciente que ele deve ou não comer carne, deve-se ver que não foi esta a causa da doença. E tem mais: às vezes o prazer que vai dar para aquela pessoa doente comer um pouquinho daquilo que não faz tão bem, como, por exemplo, um pedacinho de doce para o diabético no final da vida pode ser um bem enorme para aquela pessoa. Se o paciente perguntar o que tem, deve-se falar, mas, se ele não falar, nós, os profissionais, devemos falar, para que o ele tenha tempo de tomar suas providências. (Nutricionista)

Aos poucos, os familiares se acalmam e o enfermeiro volta a falar, dizendo que muitos dos pacientes internados devem voltar para casa, assim que a equipe alcance um equilíbrio de suas condições clínicas. Para este profissional, "cada paciente vive uma situação diferente". Ele ainda ressalta que "O que importa é a qualidade de vida e a qualidade de vida é diferente para quem está doente, em relação a nós, que não estamos doente". Uma familiar interrompe, dizendo ter tomado a decisão, com seus filhos, de não revelar ao marido o diagnóstico da doença dele, porque ele "não vai mais querer comer". Ela conclui, esclarecendo que se "ele quiser saber", está disposta a contar a verdade, mas "ele não quer saber". O enfermeiro retoma a palavra: "cada caso é um caso", não é possível generalizar esta situação. Para ele, "mentir é errado", mas, ao mesmo tempo, "contar a verdade, às vezes é desnecessário", pois todos os pacientes "sabem" de sua condição. Sua fala é interrompida por uma senhora:

> Todos eles sabem, mesmo que não digam. E tem mais: eles sabem que, se mandaram o doente para cá é porque não tem mais jeito não. Aqui é lugar de terminal. (Familiar de paciente)

A reunião é concluída por estas palavras da familiar, indicando o estigma do câncer: é uma doença associada à morte.[128] Apesar do esforço dos paliativistas, o encaminhamento para o hospital de Cuidados Paliativos é compreendido pelos familiares como sinal do limite da intervenção médica. Indo além, este hospital é visto como "lugar de terminal", indicando a marca da exclusão social dos pacientes FPT.[129] O clima de terror instaurado na reunião configura uma imagem perturbadora da morte. A partir do relato deste encontro, pode-se indagar sobre a possibilidade de construção de novas representações da morte pelos paliativistas: esta pedagogia permite criar novos significados para a morte e o morrer? O controle do processo do morrer é considerado – pelos ideólogos da "boa morte" – como a melhor forma de alcançar uma libertação dos constrangimentos sociais relativos à morte. Trata-se de uma formulação paradoxal, pois a morte é tornada visível e pode ser aceita socialmente a partir da construção de um aparato médico institucional controlador e normatizador.

Os profissionais têm consciência dos significados atribuídos ao câncer:

---

[128] O câncer é visto como uma doença associada ao descontrole do corpo (Sontag, 1990:62) e às condições de vida na sociedade ocidental contemporânea (Sontag, 1990:73; Pinell, 1992:310). O medo provocado pelo câncer não é menor que os medos do passado, ainda que esta doença possa ser curada em um certo número de casos, o câncer está associado, nas representações contemporâneas, à morte (Adam, Herzlich, 2001:26). A título de ilustração, reproduzo um trecho de Scliar sobre esta doença: "Num curso sobre doenças crônicas, o professor nos fez uma pergunta perturbadora mas muito pertinente: de que enfermidade vocês prefeririam morrer? A maioria optou por um enfarte do miocárdio. A pergunta seguinte, que doença vocês prefeririam não ter, igualmente recebeu uma resposta quase unânime: câncer. [...] O câncer é lento. Ele é – como os espiões – insidioso. E, finalmente, ele é desmoralizante." (Scliar, 2001:89). O fato de se tratar de uma doença na qual há incerteza sobre a cura ou remissão conduziu a uma produção, por parte do aparato médico, de um modelo de comunicação baseado nas probabilidades prognósticas (Ménoret, 1999:42).

[129] De acordo com Elias (2001:75), a exclusão social dos moribundos é análoga à dos mendigos e moradores de rua, tornados invisíveis socialmente. Vale acrescentar também a exclusão social vivida pelos doentes psiquiátricos, e, em especial, os "esquizofrênicos de rua". Sobre o tema, ver Foucault, 1995a; Cavalcanti, 1996:31; Cavalcanti *et al.*, 2001:15.

O câncer tem um estigma de dor, sofrimento e morte, coisa que nós ainda não conseguimos trabalhar. Quando se fala em câncer há uma associação com a morte. (Psicóloga)

De acordo com uma médica, é necessária uma mudança dos significados associados ao câncer para um melhor desempenho dos Cuidados Paliativos:

Comecei a trabalhar com câncer em 1990. Os primeiros seis meses foram um choque para mim. Na verdade aqui só faço Cuidados Paliativos, mas no outro hospital trabalho com câncer, com diagnóstico e tratamento. Para mim, foi um choque trabalhar com doente oncológico, tinha pesadelos nos primeiros seis meses. Foi um horror, mas depois comecei a me acostumar. Comecei a aceitar o câncer como mais uma doença: assim como tem o baleado, esfaqueado, tem o doente com câncer. (Médica)

Para esta médica, a maneira de conseguir trabalhar com doentes oncológicos se deu pela transformação de sua visão, ao identificar o paciente com câncer como um indivíduo acidentado. Trata-se de uma mudança ou de um disfarce do câncer, em uma nova roupagem?

O clima de terror instaurado na reunião provavelmente foi decorrente da fantasia de propagação do câncer – como uma doença contagiosa – sem o devido controle da medicina e de seus saberes. A preocupação dos familiares com as possibilidades de prevenção desta doença, sem causalidade específica e capaz de conduzir a uma morte anunciada, deve ser contida e apaziguada pela equipe paliativista. É uma tarefa difícil, a do paliativista: transformar a morte em um evento aceito e visível socialmente, capaz de ser administrado adequadamente por todos os envolvidos nos cuidados. Assim, o familiar é mais um integrante da equipe de cuidadores. Além desta prescrição, cabe destacar que profissionais e familiares atribuem valores diferentes à morte na residência:

Muitas vezes, na hora H os familiares trazem o paciente para cá. Eles não agüentam a ansiedade de deixar o doente morrer em casa. É um

trabalho que a gente faz, trabalhar a família para que o óbito aconteça em casa. (Médica)

A educação do familiar inclui conhecimentos sobre o processo do morrer: é preciso esclarecê-lo para que consiga controlar sua própria ansiedade no momento da morte. A delegação dos encargos aos familiares pressupõe a aceitação da permanência do paciente em seu domicílio, o que pode ser objeto de ansiedade. Ao longo do período de observação, presenciei situações em que pacientes e familiares, ao receberem a notícia da alta da internação, reagiram satisfeitos. Entretanto, em outras ocasiões, doentes e/ou familiares demonstraram apreensão em relação ao retorno à residência. O processo de delegação dos cuidados pode acarretar conflitos entre o paciente e seus parentes, como no episódio de uma enferma jovem, com cerca de vinte anos, internada para controle da dor e da falta de ar. Na visita ao seu leito, a doente solicitou à médica: "Já estou um pouco melhor, queria voltar logo para casa. Não quero mais ficar aqui, quero ir hoje para casa com os remédios para dor". Ao que a médica respondeu, dizendo estar atenta a seu desejo de retorno para sua residência, mas "hoje ainda não dá", pela permanência de "falta de ar" e a necessidade de ajuste da dose da medicação para reduzir o sintoma. Segundo sua previsão, a alta devia ser dada no dia seguinte, com a condição da enferma levar oxigênio para seu uso em domicílio. A acompanhante, irmã mais velha da paciente, contrapôs-se, dizendo à médica:

> Doutora, nós moramos em outro município, temos que providenciar o transporte, então a senhora acha que será amanhã mesmo?
> [A profissional responde que sim.]
> Nós não queremos que ela vá para casa, achamos difícil cuidar dela em casa, aqui ficamos mais seguros.
> [A paciente protesta, começa a chorar e a gemer]
> Mas vamos fazer o que ela quer, agora é o desejo dela que conta mais. (Irmã de paciente internada)

Esta situação é exemplar de conduta ideal para a equipe paliativista: os familiares atendem aos desejos do paciente, aceitam compartilhar os

cuidados com a equipe paliativista, todos remetidos ao princípio da autonomia do doente. Mas quando os profissionais não conseguem dar alta ficam frustrados:

> O senhor Fulano está internado há muito mais tempo do que todos os outros pacientes. Nós perdemos o momento certo de mandá-lo para casa e ele entrou em depressão. Agora está com traqueostomia e com gastrostomia, está morrendo aos poucos, deprimido e não quer mais viver. Ele não respondeu aos antidepressivos que passamos. Foi um erro nosso perdermos o melhor momento de mandá-lo para casa. (Médica)

Na administração do período final da vida, segundo esta médica, quando a equipe consegue um controle dos sintomas, há um momento certo para a delegação dos cuidados aos familiares. No entanto, quando há piora do quadro clínico, associada à carência de um mínimo de condições sociais da família, a equipe aceita a permanência do doente em enfermaria, apesar de não ser o ideal.

Há um tipo de situação capaz de mobilizar especialmente os paliativistas: as famílias muito carentes, que residem em locais sem as mínimas condições de saneamento e higiene. Durante o período de permanência do paciente na enfermaria, o Serviço Social realiza o levantamento social do grupo familiar, objetivando a alta do enfermo e seu retorno para o domicílio. Uma senhora de 40 anos foi internada para controle da dor provocada por um câncer de colo de útero, que comprimia sua coluna, impedindo-a de caminhar. Ela morava com seu companheiro em um barraco localizado na parte mais alta de uma favela, sem fornecimento de água nem esgoto, um local extremamente insalubre, com ratos e insetos. O médico procurou o companheiro da paciente para conversar, sugerindo a mudança de residência, pois a enferma não poderia subir a favela, nem correr o risco de uma infecção. O esposo da paciente alugou um quarto em um barraco, mais próximo à rua, na mesma favela. A alta da internação somente foi dada após tomadas estas providências. O médico ficou extremamente mobilizado com a situação social deste casal. Ao aguardar uma mudança de residência para autorizar a

alta hospitalar da paciente, violou, na prática, as regras do hospital, que prescrevem o mínimo de internação e o retorno o mais rápido possível ao domicílio.[130] À ocasião, este médico fez o seguinte comentário:

> A gente aprende tudo direitinho, aprende a controlar da melhor forma a dor e os sintomas, a gente quer fazer tudo certinho, quer que a paciente tenha uma boa morte, mas não dá. E não dá, sabem por quê? Porque esta gente nasce que nem bicho, vive que nem bicho, convive com ratos, ratazanas, e a gente querendo ensinar eles a morrer bem! (Médico)

O relato indica os limites de atuação do profissional, relativos aos aspectos sociais. A resolução dos problemas sócio-econômicos dos pacientes é extremamente complexa e independe de qualquer intervenção médica. Sua fala evidencia a importação de um modelo de Cuidados Paliativos proveniente de países com condições sócio-econômicas e culturais, noções de indivíduo, direitos e cidadania muito distintas das nossas. A equipe paliativista, diante deste tipo de situação, apresenta condutas e retóricas díspares:

> Nossos doentes são doentes de curto prazo, então não posso tirar uma pessoa que mora há quarenta anos na favela, da favela, porque hoje ela tem dor. Hoje, a paciente está em um quarto aqui com ar condicionado, com televisão, com todo o conforto. Hoje, a acompanhante dela tem comida na mesa. A gente sabe que isto não acontece aí fora. (Médica)

A atuação da equipe se estende a novos domínios, nos quais o médico desempenha novas funções. Ele passa a ser educador e difusor, não apenas de um modelo inovador do morrer, mas de novas formas de interação entre os próprios familiares e de novas representações de saúde,

---

[130] Esta situação aponta uma contradição na prática dos Cuidados Paliativos, pois, de acordo com uma assistente social, "não vamos mudar a estrutura familiar do paciente fora do hospital, não vamos mudar a estrutura da casa", este episódio demonstra que a intervenção da equipe produziu modificações na estrutura residencial da paciente.

prevenção e doença. Os profissionais devem esclarecer os direitos do doente e de seus familiares:

> Quando falamos sobre alta hospitalar, estamos respeitando o objetivo de uma internação curta em enfermaria, porque não queremos encher o hospital de problema social. É claro que tem pacientes que não têm condição, que ficam até arrumarmos um local adequado para eles. Na enfermaria, o mais difícil é trabalhar a alta, porque são pacientes debilitados, com vários sintomas, carentes financeiramente e muitas vezes carentes familiarmente. Eles têm muita dor, sangram muito e, por mais que se equilibre os sintomas, eles sempre podem retornar. A família se sente insegura de levá-lo para casa. Além disso, tem vários preconceitos culturais no nosso país: o medo da morte em casa, na presença de crianças ou às vezes não tem espaço para receber um paciente nestas condições. Tudo isto o assistente social tem que ir trabalhando desde o dia da internação, para quando o médico der alta, a família esteja sensibilizada e convencida de que a responsabilidade também é deles, não é só do hospital. É um trabalho muito difícil porque é um trabalho de convencimento e de sensibilização junto à família, é um trabalho de oferecer alternativas. (Assistente social)

A partir deste relato, pode-se indagar quais seriam as alternativas oferecidas às famílias? O ônus dos cuidados? Os profissionais implementam uma prática em Cuidados Paliativos remetidos a uma lógica devocional e a determinados valores, como por exemplo, o crescimento pessoal adquirido em seu trabalho de assistência. Uma vez que, nesta investigação, não entrevistei doentes e familiares, fica a pergunta sobre quais seriam as suas representações do morrer em casa, ainda que sob o acompanhamento da equipe paliativista.[131] De acordo com uma médica, o hospital distribui aos familiares um questionário impresso, para avaliação da qualidade do atendimento:

---

[131] A pesquisa centrou-se na prática dos profissionais, como dito anteriormente.

> Tem um formulário aqui sobre a satisfação dos familiares e tem algumas respostas dizendo que temos que investir até o fim, que a esperança é a última que morre. Para nós, este também tinha que ser o nosso lema, mas só que não investir em termos de tratamento, investir em termos de controle dos sinais e sintomas. (Médica)

O relato revela diferenças de compreensão da proposta dos Cuidados Paliativos, provavelmente pela não incorporação do ideário da "boa morte" pelos familiares. A delegação dos cuidados aos familiares pode gerar tensões relativas às condições sócio-econômicas e emocionais dos familiares. Vale destacar que o abandono de pacientes pertencentes às camadas médias, com nível sócio-econômico-cultural mais alto, geralmente, provoca indignação na equipe paliativista. A recusa da responsabilidade de cuidar e acompanhar um parente enfermo, por famílias estruturadas e com melhores condições financeiras, foi considerada por uma assistente social como "um absurdo, o máximo do individualismo".

A trajetória em direção à "boa morte" tem diversas etapas, onde é desenvolvido um processo de negociação entre profissionais, doentes e seus familiares – transformados em "cuidadores" responsáveis. Cada um destes personagens pode se posicionar diferentemente diante das possíveis escolhas, mas devem estar sempre atentos ao princípio da autonomia do paciente.

Princípio da autonomia: negociação e tomada de decisões

A assistência paliativa tem como pressuposto básico o respeito aos desejos do paciente e à sua autonomia. No entanto, para que o doente tenha condições de escolha, é necessário o esclarecimento das opções terapêuticas e suas possíveis conseqüências. O paliativista, segundo o modelo de comunicação, deve informar, a cada momento, a situação clínica e as probabilidades de intervenção médica. A oposição entre os conhecimentos técnicos da equipe e o envolvimento emocional de familiares e pacientes pode criar posições divergentes, levando a conflitos e novas negociações. A preeminência do princípio da autonomia do paciente conduz o médico a estabelecer uma nova modalidade de relação

médico/paciente, na qual a tomada de decisão passa a ser compartilhada, o que pode ser ilustrado pela fala de uma médica:

> A autonomia do paciente é um aspecto que chama muito a atenção nos Cuidados Paliativos. Como médicos, quando estamos envolvidos na cura, tendemos a ser muito paternalistas, justificamos todas as escolhas pelo objetivo de cura. Aqui, a gente muda este foco, exatamente porque entendemos que as pessoas têm o direito de querer morrer como desejam. Então, não é possível imputar a estes pacientes alguns procedimentos ou condutas que não são os desejos deles. Aqui começamos a respeitar um pouquinho estes limites. (Médica)

A equipe, ao incorporar o novo modelo de assistência,[132] deve despender um tempo para o esclarecimento das opções para o paciente e seus familiares. Em seguida, o profissional deve aguardar o retorno da negociação entre doente e sua família, para então prescrever as medidas consensuais ou, no caso de recusa de algum procedimento que considere necessário ou benéfico, empreender outra tentativa de convencimento. Por se tratar de uma nova modalidade de tomada de decisões, tanto profissionais, como pacientes e familiares podem ter dificuldades em assumir os novos papéis atribuídos pelo modelo da "boa morte":

> Hoje mesmo, o doente chorou na consulta no ambulatório. Um paciente com tumor de cabeça e pescoço, que falou que estava comendo, e eu vi nitidamente que ele não estava conseguindo se alimentar, porque ele só conseguia abrir um pouquinho a boca. Coloquei a possibilidade da gastrostomia, que achava que ele estava num bom momento de fazer, disse a ele tudo o que achava e ele começou a chorar. Disse então: "a gente não vai fazer nada que o senhor não queira, o senhor é uma pessoa lúcida,

[132] Há uma mudança no modelo de tomada de decisão: quando a assistência é voltada à cura, o modelo hegemônico no Brasil é o paternalista, no qual o profissional decide e informa ao paciente. Já em Cuidados Paliativos, os profissionais estão remetidos ao modelo decisório compartilhado, no qual o paliativista informa os custos e benefícios de cada opção. Com estes esclarecimentos, considera-se que o doente tenha condições de tomar uma decisão, após o diálogo com seus familiares e com a equipe – uma decisão compartilhada. Sobre o tema, ver Charles *et al.*, 1999.

> está me entendendo, o senhor tem que fazer o que quiser." Ele respondeu: "Ah, mas se a senhora está dizendo, doutora, é porque tenho que fazer." Tornei a dizer a ele: "Eu, como sua médica, acho que isto é o melhor para o senhor, mas a escolha é sua". Tento respeitar ao máximo, só que em determinados momentos a gente não tem muito como saber, a gente escolhe um caminho. Então penso: "O que será que esta pessoa gostaria? O que é o melhor para ela?" Tento respeitar sempre a autonomia do paciente, mas nem sempre consigo. Quando o doente está no ambulatório é mais fácil, mas quando o doente está na enfermaria fica mais difícil. Em geral converso com a família, mas muitas vezes quando a família não está, é a gente que escolhe. (Médica)

Este relato evidencia a dificuldade do paciente em desempenhar um papel autônomo, já que estava até então habituado a receber passivamente as prescrições médicas. O doente que não possui um mínimo de conhecimento de seu corpo, se entregando ao saber e à instituição médica sem questionamentos, incomoda particularmente a uma médica:

> Na verdade todos os pacientes deveriam perguntar sempre. Nunca entendo como é que, ao examinar um doente e encontrar uma cicatriz na barriga, pergunto do que ele foi operado e ele responde: "ah, doutor, tem uns dez anos isto, não sei o que foi, só sei que o médico abriu e tirou alguma coisa daí, não sei dizer não." Na verdade acho que todo mundo devia se interessar pelo seu corpo e pelo que é feito. (Médica)

A tomada de decisões no final da vida é intimamente vinculada ao movimento contemporâneo de empoderamento do paciente e de sua responsabilidade individual diante de sua doença e sofrimento.[133] Diversa-

---

[133] McNamara, 1999:170. Alguns autores que refletem sobre a "boa morte" consideram que o princípio da autonomia no cuidado terminal teria origem unicamente no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e dos *hospices*, enquanto outros julgam que a insatisfação com o crescente poder do aparato médico, em determinados contextos sociais, provavelmente contribuiu para o empoderamento do doente frente à tomada de decisões médicas, especialmente nos *hospices* e nas unidades paliativas (McNamara, 1999:174). A discussão sobre a autonomia do paciente geralmente é remetida a noções de individualidade construídas pela equipe paliativista.

mente do que ocorreu nos Estados Unidos e Inglaterra, o modelo de assistência paliativa surgiu no Brasil, a partir de iniciativas oriundas do aparato médico. A reivindicação pela autonomia do paciente em nosso país não provém de meios sociais amplos e a equipe paliativista observada tem consciência da dificuldade de botar em prática um modelo importado de países com concepções e valores sobre individualidade e família tão diferentes dos nossos. Os paliativistas dedicam uma atenção especial às interações entre o doente e seus familiares, enfatizando o respeito ao desejo do paciente. A discussão sobre a autonomia do doente surge, geralmente, em decorrência da hipótese de prescrição de condutas invasivas ou da sedação terminal, que acarretam uma maior dependência do doente e, consequentemente, uma perda de seu controle.[134] De acordo com o ideário contemporâneo, a "boa morte" pressupõe o mínimo possível de intervenções no corpo do doente:

> O ideal é manter a pessoa o melhor possível para que a morte seja menos devastadora. Você deve cuidar do doente colocando-se na situação dele: vou enfiar um tubo na garganta dele? Vou enfiar uma sonda no nariz dele? Para quê? Porque, quando é uma emergência, se coloca o tubo ou sonda, mas há uma previsão de tirá-los. Mas nos nossos doentes não temos esta previsão, então eles vão morrer entubados e com sonda. Será que queria isto para mim? Se fosse eu, queria morrer de tubo, com sonda? (Médica)

A médica, querendo diminuir a devastação produzida pela doença, expressa o ideal em Cuidados Paliativos: tornar a morte – um aconteci-

[134] Condutas invasivas, como, por exemplo, gastrostomia ou traqueostomia, que possibilitam um benefício funcional por um lado, mas inviabilizam outras funções corporais, como, por exemplo, no caso da traqueostomia, a fala. O conceito de invasão corporal é variável e dependente da especialidade médica e dos contextos sociais nos quais os profissionais de saúde estão inseridos. Como exemplo, a colocação de catéteres é considerada conduta muito invasiva no Brasil e na Inglaterra não é concebida como tão agressiva. No acompanhamento de pacientes FPT ingleses, os profissionais não aferem sua pressão arterial, por julgarem um procedimento desnecessário, enquanto no Brasil, a tomada da pressão arterial é inerentemente articulada à representação social de um bom atendimento médico, seja qual for a especialidade.

mento que devasta e causa uma ruptura radical e sem retorno – aceitável. Seu relato também indica um processo de identificação com a situação vivida pelo doente, conduzindo a uma avaliação dos custos e benefícios de possíveis condutas invasivas. As conseqüências de uma intervenção sem a concordância do paciente são consideradas extremamente danosas pelos paliativistas. O profissional busca respeitar o desejo do paciente, ainda que a família pressione no sentido de contrariá-lo, como disse uma assistente social: "A decisão é do paciente, a gente tem que respeitar. O familiar pode ficar indignado, mas ele sabe que a equipe atua assim". Assim, o familiar "cuidador" é personagem fundamental no processo de negociação das decisões: ele tanto pode ser um obstáculo ao princípio da autonomia do paciente, como pode se tornar um instrumento com que contam os profissionais, na busca do convencimento do doente da opção da equipe.

A conduta de profissionais, fundada em princípios que não os dos Cuidados Paliativos, via de regra, é objeto de críticas dos paliativistas. No cotidiano da assistência paliativa, há um processo contínuo de reiteração da legitimidade desta modalidade assistencial, especialmente ao demarcar as diferenças em relação aos profissionais que atuam sem uma preocupação com o princípio da autonomia e sem o respeito ao desejo do doente. Apesar da maior parte das negociações em torno do princípio da autonomia ser motivada por prescrições médicas, por vezes, há situações remetidas às regras hospitalares:

> Tínhamos um paciente internado em enfermaria pedindo insistentemente sua alta. Ele não possuía condições clínicas de alta, sabia disto e insistia, dizendo que "queria ir embor". Não entendíamos o porquê de sua urgência, mas investigamos e ele disse que queria sair para poder fumar: "sei que vou morrer, mas quero poder fumar meu cigarrinho." Nós conversamos e fizemos um acordo com este senhor: ele podia fumar um cigarro por dia, na varanda, até receber a alta. (Assistente social)

Trata-se de um hospital regido por normas institucionais, dentre as quais se inclui a proibição de fumar. Diante de cada demanda apresenta-

da pelo doente e/ou familiares, a equipe efetua uma negociação: para manter o paciente internado, para controle de seus sintomas, o profissional desrespeitou as regras hospitalares. A concessão foi possível sob a condição do sigilo aos demais doentes e familiares.

A maior parte dos profissionais observados e entrevistados considera que há um grande respeito ao princípio da autonomia na unidade paliativa. No entanto, a indicação médica de sedação terminal pode conduzir a tensões:

> Tivemos uma paciente aqui, que a gente sedou e os filhos aceitaram de imediato. Mas o marido – que era o cuidador principal, uma pessoa muito presente, que nem se sentava, ficava literalmente na beira do leito em pé, o tempo todo – ele foi muito resistente em relação à sedação por questões religiosas, era evangélico. Ele não aceitava, até que um dia em que chegou para mim e disse que sim, só que a boca dizia que sim e os olhos diziam que não. Eu disse a ele: o senhor não está convencido, não está confortável e ainda não vou sedar. A paciente tinha indicação de sedação, estava sofrendo com dor intratável, mas sedei somente no dia que percebi a aceitação do esposo, o que foi quinze dias após nossa conversa. A assistente social ainda disse-me: "nossa, ele precisou de quinze dias para realizar na cabeça dele que era o melhor para ela". A paciente alternava períodos de lucidez com desorientação, de dia era muito ruim, depois ela relaxava, a gente fazia doses altas de morfina antes do banho, à tarde ela melhorava e à noite piorava. O esposo dela demorou a aceitar, ele precisava do tempo dele. Você tem que imaginar como seria se ele concordasse sem ter este tempo para resolver, acho que ia pirar. Os filhos concordavam comigo, diziam: "doutora, a gente não tem mais o que falar", inclusive um dos filhos perdeu a paciência com seu pai. Depois da autorização do esposo, a gente sedou, e quarenta e oito horas depois ela foi a óbito. (Médica)

O ideário da "boa morte" prescreve uma administração do processo do morrer que possibilite o "bem-estar" do paciente e a construção de uma lembrança pacífica ou, ao menos não traumática para os familia-

res.[135] Quando o doente está impossibilitado de expressar seu desejo, uma negociação é estabelecida entre profissionais e familiares, que passam a ser os responsáveis pelo consentimento da sedação terminal. A preocupação da médica com a concordância do esposo da paciente é exemplar da atenção dada, na assistência paliativa, aos saberes psicológicos. A meta dos Cuidados Paliativos pressupõe não apenas a "boa morte" do doente, mas também a aceitação do evento pelos familiares. Trata-se de um trabalho com uma temporalidade específica, necessária à elaboração interna do familiar.[136]

A sedação terminal possui indicações técnicas precisas, de modo que o médico deve avaliar atentamente as demandas a esta solicitação.[137] Por vezes, o doente ou familiar pode solicitar a sedação, por não suportar a dor, os sintomas físicos ou a ansiedade diante da proximidade da morte, em um momento que a equipe ainda não considere adequado. Indo além, a antecipação da sedação terminal pode ser tomada como uma medida capaz de acelerar a morte, o que pode ser interpretado como eutanásia, conduta proibida pela legislação brasileira.[138]

A complexidade da tomada de decisões na prática dos Cuidados Paliativos, especialmente no que tange ao princípio da autonomia do doente, motivou a criação de um espaço específico para esta discussão no

---

[135] O ideário estrangeiro – em especial o norte-americano – busca a construção de uma "bela morte". Sobre o tema, ver Byock, 1997. Os paliativistas brasileiros observados preocupam-se com um controle da cena da morte, tendo em vista a prevenção do luto patológico e de um trauma, associado a uma imagem da morte com sofrimento.

[136] Esta situação ilustra a preocupação da equipe com a prevenção do luto patológico, vinculado a um possível sentimento de culpa pela morte de um familiar.

[137] A literatura técnica sobre Cuidados Paliativos indica a sedação terminal quando há dor e dispnéia (falta de ar) graves e incontroláveis, sangramento sem possibilidade de controle e *delirium* (quadro psiquiátrico com delírios, agitação e grande ansiedade). Em suma, a sedação terminal é indicada quando há grande piora do quadro clínico, sem outra possibilidade de controle medicamentoso que permita a manutenção da consciência do doente.

[138] A eutanásia possui legislação específica somente na Holanda e território norte da Austrália. Os médicos observados, ao considerarem a hipótese de sedação terminal, usualmente solicitam o parecer de outro colega. De acordo com uma médica entrevistada, "o médico tem que estar confortável e seguro ao fazer a prescrição. Eu nunca vivi a situação de indicar e depois me arrepender. Por isso sempre temos que consultar nossos colegas, para ver se é mesmo o momento."

hospital. Sob a coordenação de um filósofo especializado em bioética, há uma reunião mensal com os paliativistas, na qual um médico apresenta um caso, que serve de base para desenvolver uma reflexão entre os profissionais.

Uma reunião é ilustrativa. Iniciada pela apresentação em *datashow* de duas situações semelhantes, vividas por duas doentes atendidas pela mesma médica. A primeira paciente era uma senhora de 74 anos, residente em uma cidade distante do Rio de Janeiro, portadora de um câncer na cavidade oral, com uma ferida extensa na região, em acompanhamento ambulatorial desde o segundo semestre de 2001. No início de 2003, foi atendida no posto de emergência com sangramento, sendo internada em enfermaria para controle deste sintoma e colocação de sonda nasoenteral para alimentação.[139] Após três dias, com o controle dos sintomas, foi dada alta da internação hospitalar. No dia seguinte, a paciente voltou ao posto de emergência sem a sonda (a própria doente a retirou), sendo medicada e retornando para sua residência. Dez dias após, a senhora teve novo sangramento, sendo reinternada. À ocasião, a equipe conversou com ela sobre a possibilidade de colocação de sonda para alimentação, o que foi por recusado. Como a enferma melhorou rapidamente, regressou ao seu domicílio. Dez dias após a nova alta, a doente retornou ao posto de emergência, com novo episódio de sangramento oral e infestação da ferida, sendo reinternada imediatamente.

Na enfermaria foi observada grande dificuldade de alimentação e deglutição, caquexia[140] progressiva. Diante deste quadro, os profissionais tentaram convencer a doente a aceitar a passagem de sonda ou de gastrostomia. A paciente recusou qualquer procedimento, apesar de "estar ciente da importância da sonda para ingesta alimentar e higiene", segundo relato da médica. Nos dias seguintes, a enferma pediu repetidamente alta hospitalar, o que foi recusado pela equipe, por considerar que ela não apresentava condições mínimas para viajar para sua residência, localizada a cem

[139] Geralmente os tumores de cavidade oral acarretam uma impossibilidade de alimentação do indivíduo, de modo que os profissionais prescrevem a colocação de sonda nasoenteral ou de gastrostomia para propiciar um fornecimento de alimentos ao doente.

[140] Estado de desnutrição profunda.

quilômetros da cidade do Rio de Janeiro. A doente se manteve lúcida, solicitando alta da internação e recusando alimentação por quaisquer condutas alternativas propostas pela equipe até o sexto dia de internação. A partir de então, iniciou-se um quadro de sonolência, e a paciente morreu dois dias depois. A apresentação do primeiro caso pela médica é concluída com a explicitação dos dilemas vividos pela equipe:

> Tratava-se de uma paciente lúcida e orientada, que nos angustiou por não aceitar a sonda. Não demos alta no momento em que a paciente reivindicou pois não achamos que a paciente pudesse ir para casa, sem condições de controle de dor. Respeitamos o primeiro desejo dela, mas não a liberamos para retornar à sua residência, uma vez que não havia condições de controle medicamentoso da dor, pela inexistência de uma via de acesso. Nosso dilema diante da autonomia do doente foi este, respeitamos apenas um de seus desejos. (Médica)

O segundo caso apresentado se referia a uma senhora de 63 anos, encaminhada para acompanhamento ambulatorial no início de abril de 2003, com câncer de colo de útero. Doze dias após a primeira consulta, ela foi atendida no posto de emergência, sendo medicada e regressando para sua residência. Vinte dias após, a paciente novamente retornou à emergência, com piora das dores, vômitos e suspeita de comprometimento renal, sendo internada. Encontrava-se em boas condições físicas, sem sinais de caquexia, lúcida e com uma leve depressão. Após alguns exames, a equipe concluiu que o tumor estava comprimindo os ureteres e rins, de modo que, em pouco tempo poderia ocorrer um comprometimento de sua função renal. Diante deste diagnóstico, a equipe pediu autorização da paciente para realizar uma nefrostomia percutânea,[141] imediatamente recusada. Seus familiares participaram do processo de negociação, tentando convencê-la a aceitar a cirurgia. No mesmo dia, houve grande piora da condição clínica, com aumento da pressão arterial e dispnéia. A equipe iniciou medicação sedativa, com a concordância dos familiares, buscando alívio dos sintomas. A doente morreu no dia seguinte.

---

[141] Procedimento cirúrgico com a finalidade de possibilitar a eliminação urinária.

Para a equipe, este caso foi o vivido com maior dificuldade – em comparação com o primeiro – pois a doente se encontrava em boa condição física e, se aceitasse a nefrestomia, segundo sua médica, "teria condições de ser acompanhada por um tempo, com qualidade de vida". Os paliativistas ficaram especialmente mobilizados com a angústia da filha desta senhora, que tentou convencer a mãe a aceitar o procedimento cirúrgico. Durante a discussão em torno dos casos apresentados, um profissional aventou a hipótese de que a paciente tenha recusado a nefrestomia por estar deprimida. Esta hipótese reitera os limites da intervenção da equipe paliativista, pois os medicamentos antidepressivos atuam no organismo de forma cumulativa, de modo que os resultados desta terapêutica surgem somente uma semana após o início de seu uso.

A discussão sobre os dois casos revela a dificuldade dos profissionais brasileiros de incorporação do princípio da autonomia do doente.[142] Não há dúvidas sobre o interesse dos paliativistas em proporcionar uma assistência que possibilite o maior conforto possível ao doente e amparo a seus familiares. A existência de uma instância especificamente voltada à reflexão de sua prática, coordenada por um bioeticista, é um indicativo do comprometimento dos paliativistas com seu trabalho e com os propósitos de uma assistência remetida aos princípios éticos. No entanto, a incorporação e aceitação do respeito ao princípio da autonomia pode colocar o profissional em contato com os limites de sua intervenção, produzindo sentimentos de impotência e fracasso.

---

[142] A dificuldade dos médicos, face às escolhas dos pacientes, foi objeto de uma pesquisa israelense, realizada com 400 médicos e quase mil idosos (Carmel, 1999:1401), em dois grandes hospitais. A autora comparou as preferências de idosos quanto ao uso de tratamentos para manutenção da vida e as escolhas de médicos para si próprios. O estudo apontou discordâncias entre idosos e médicos: em geral, os médicos utilizavam uma quantidade maior de recursos para a manutenção da vida do que o desejado pelos idosos. A pesquisa conclui que os médicos realizam, em sua prática cotidiana, um número maior de tratamentos para a manutenção e prolongamento da vida do que desejavam que seja realizado para si mesmos. Esta discrepância entre o desejado para si e o que é decidido no exercício profissional é indicativa de uma imagem construída pelos profissionais de saúde sobre a necessidade de intervenção e da extensão do poder médico (Carmel, 1999:1408).

Especialmente ao se tratar de um controle da dor – foco central na disciplina dos Cuidados Paliativos e de sua expertise técnica – o profissional pode desrespeitar o princípio da autonomia,[143] viabilizando a produção de uma morte sem sofrimento físico, ainda que às custas de um sofrimento psíquico.[144] A expressão do doente pode ser considerada negativamente pela equipe paliativista, quando se trata de sua recusa à intervenção médica.

O ideário da "boa morte" pressupõe que o paciente possua o máximo de controle do seu processo de morte – o que depende fundamentalmente da atuação profissional, em especial, dos médicos. A equipe, em sua prática cotidiana, constrói uma hierarquia das prioridades que nem sempre coincide com os desejos do próprio doente. De acordo com os paliativistas observados, o controle dos sintomas conduz à sua satisfação. Indo além, a "boa morte" – segundo seus ideólogos – inclui um morrer "ao próprio jeito", o que necessariamente implica perda de controle das circunstâncias do morrer e de poder da equipe paliativista.

---

[143] Como no primeiro caso apresentado.

[144] A preeminência da expertise técnica do controle da dor é central na construção dos Cuidados Paliativos, especialmente em relação ao manejo da morfina e de outras medicações antálgicas. Na implantação dos primeiros *hospices*, os paliativistas, liderados por Saunders, empreenderam um trabalho de desconstrução e de refutação das concepções dominantes sobre o uso da morfina. A concepção até então vigente era de que esta droga acelerava o processo de morte e produzia dependência. Os médicos paliativistas construíram protocolos específicos sobre o uso da morfina e outras drogas, que devem ser adaptados a cada paciente, segundo sua resistência específica (Castra, 2003:69). Sobre a medicina e o controle da dor, ver Castra, 2003; Baszanger, 1995 e Good *et al.*, 1994.

Capítulo 5. **Em busca da boa morte**

Acreditamos forçar o mundo pela técnica. Mas, pela técnica, é o mundo que se impõe a nós, e o efeito de surpresa devido a essa inversão é considerável.

(Jean Baudrillard, *A transparência do mal. Ensaio sobre fenômenos extremos*)

O "resgate": uma releitura da vida

O produto final do trabalho da equipe interdisciplinar paliativista é a "boa morte", visível e aceita por todos os envolvidos nesta produção. Uma trajetória deve ser empreendida para alcançar esta meta, na qual cada ator deve aprender e desempenhar seu papel, de acordo com o modelo "contemporâneo" do morrer. O paciente em processo de morrer é investido positivamente por uma equipe de "cuidadores" profissionais e leigos. Para a equipe, um dos pressupostos da trajetória do doente em direção à "boa morte" é a resolução de todas as pendências em seu período final de vida. "Morrer bem" é, para uma médica:

> Morrer em casa, com a família por perto, em paz consigo mesmo por ter tido tempo de resgatar um monte de coisas, porque quando a pessoa morre de repente não tem tempo para resgatar as coisas que queria. (Médica)

O "resgate" – termo nativo utilizado pelos paliativistas observados – é objeto da atenção da equipe, mobilizando-a intensamente. Engloba desde a pacificação de conflitos familiares e a realização dos desejos do doente, a resolução de aspectos legais (aposentadoria por invalidez, levantamento de fundos, procurações e abertura de contas bancárias conjuntas, por exemplo). Os profissionais do Serviço Social empreendem

uma pesquisa da história do paciente, procuram contato com familiares e amigos distantes, solicitam sua presença na instituição, na busca de uma boa despedida e melhor conclusão de vida. Para uma assistente social, a "boa morte" ocorre desde que "O paciente não tenha tido nenhum problema que deixou para trás sem zerar, porque isto faz parte do morrer bem".

A partir da definição das pendências a serem resolvidas, a equipe faz um levantamento dos direitos legais do paciente, para, a seguir, informar e aconselhar os familiares sobre a melhor forma de resolução. Este trabalho da equipe, objetivando transformar a morte em um evento visível e aceito socialmente, pressupõe uma comunicação aberta com o doente e seus familiares. Com a proximidade da morte, o diálogo do profissional com o familiar sobre certas medidas (como a escritura de uma procuração) pode ser delicado. O familiar pode se sentir pouco compreendido em seu sofrimento e, por vezes, neste momento surgem situações de conflito:

> Estava preparando os familiares para o pior que vinha, quando a familiar disse: "você está banalizando a morte de meu pai".
> Respondi a ela: "não banalizo sentimentos, não vou diminuir sua dor nem tampouco quero aumentá-la, mas nós aqui procuramos orientar nas questões práticas." (Assistente social)

O doente deve expressar seus desejos para a equipe paliativista, visando a melhor conclusão de sua vida. Caso o paciente encontre dificuldades nesta expressão, os profissionais buscam conhecer sua história, seus vínculos sociais, afetivos e familiares, em busca da resolução de relações conflituosas,[145] o que pode ser ilustrado pelo relato de uma assistente social:

[145] A preocupação da equipe paliativista com a melhor conclusão da vida do doente alcança e sensibiliza todos os que freqüentam o hospital. O caso de uma paciente é exemplar. Ao desenvolver vínculo com uma faxineira, revelou-lhe seu desejo de reencontro com o ex-marido. A funcionária, que já trabalhava no hospital há certo tempo e conhecia seu ideário, procurou uma médica para informá-la sobre este desejo da paciente. Após contato dos profissionais com o ex-marido, o encontro foi realizado. Este caso foi relatado por uma médica e é emblemático do alcance do ideário da equipe paliativista.

Morrer com dignidade é quando o paciente pode resgatar o que deixou de resgatar. O assistente social pode ajudar neste trabalho. Por exemplo, um paciente que abandonou a esposa com os filhos – um exemplo muito corriqueiro – e passou anos e anos afastado da família porque tinha vícios, era mendigo, estava com outra família ou teve algum problema grave com a família. Quando este paciente chega aqui, nós fazemos uma pesquisa, uma investigação histórica pregressa, para descobrir se ele tem coisas a resgatar e investigamos se este resgate é importante para ele. Se for, procuramos trabalhar a família e o paciente para um novo encontro, para resgatar aquela dívida que ele deixou, para que ele possa morrer mais tranqüilo. A gente traz de volta a família e, mesmo que a família não leve ele para casa deles, pelo fato de visitá-lo, de perdoá-lo e do paciente também pedir perdão do que aconteceu, já se faz um resgate. Na hora da morte, aquela família que foi abandonada por ele pode até providenciar o enterro. E a ex-esposa, em consideração ao fato de que o paciente é o pai de seus filhos, pode vir aqui e acompanhar o paciente que está em enfermaria como cuidadora. Considero isto um resgate familiar. (Assistente social)

Uma nova leitura da biografia do doente, intimamente vinculada à expressão de suas emoções e à construção de novos vínculos sociais e afetivos, especialmente com a equipe paliativista, é uma etapa importante na elaboração da trajetória em direção à "boa morte". A relação dos profissionais com a "totalidade bio-psico-social-espiritual" do doente, dirigida à rememoração biográfica e expressão dos desejos do doente alcança uma transformação de sua consciência sobre sua própria situação.[146] O paciente, com a incorporação da nova

[146] Castra, em sua etnografia de unidades paliativas francesas, observou um convite dos profissionais aos doentes de construção de um relato biográfico. Os paliativistas franceses voltam-se especialmente à busca da causalidade e do sentido do adoecimento, remetidos aos fatores ambientais (hábitos, como o fumo e o álcool, por exemplo) e a uma leitura psicológica (Castra, 2003:26).

identidade FPT, deve obter o "resgate", análogo ao modelo norte-americano das cinco frases.[147]

A equipe estimula o paciente a produzir um relato biográfico, para encontrar significados novos para sua vida, morte e contextualizar seu adoecimento. Esta intervenção auxilia a reordenação da história, tornando possível o resgate e a preparação de uma conclusão pacificada da vida. A equipe se refere a diversas situações de sucesso no trabalho de resgate e cito o caso exemplar para grande parte dos profissionais entrevistados:

> Tem o caso de um pai que abandonou a família e os filhos no Norte. Ele veio parar aqui e nós conseguimos fazer com que a família viesse para o Rio de Janeiro, alugasse uma casa, levasse ele para casa e cuidasse dele. Este paciente tinha fugido de lá porque tinha estuprado a própria filha. Mas a própria filha veio dar o perdão e cuidou dele até o final. Nós fizemos este trabalho, vale a pena. (Assistente social)

Este paciente faleceu em casa, cuidado pela família, o que, para os paliativistas, constitui um bom fechamento da vida, a realização do resgate. O trabalho dos paliativistas com a finalidade de uma boa conclusão

[147] O perdoar e ser perdoado integram a trajetória ideal para a "boa morte". A este respeito, ver: Hennezel, 1995; Walter, 1997; Byock, 1997, Menezes, 2001b e Breibart, 2003. Há uma crescente preocupação dos paliativistas na construção de significado – pelos próprios doentes – para sua doença, vida e morte. Hennezel (1999:49) preconiza a expressão do relato biográfico do doente para as pessoas de suas relações, enquanto Breibart propõe uma intervenção psicoterápica em grupos, reunidos semanalmente, enfocando os seguintes temas: "conceito de sentido e fontes de sentido; câncer e sentido; sentido e contexto histórico de vida; narração de histórias, projeto de vida; limitações e finitude da vida; responsabilidade, criatividade, boas ações; experiência, natureza, arte, humor; encerramento e despedidas" (Breibart, 2003:52). Este autor considera que esta intervenção possibilita que pacientes com câncer em estágio avançado mantenham ou aprimorem sua percepção sobre os significados da vida, alcançado "a paz e o propósito de sua vida, mesmo quando a morte se aproxima" (Breibart, 2003:52). Vale destacar a reiteração das referências dos ideólogos da "boa morte" ao morrer em paz, concluir bem a vida, despedir-se, perdoar e ser perdoado, remetendo a uma lógica religiosa. Seja por um enfoque religioso, como o de Saunders (1995), seja por um viés psicológico, como o de Hennezel (1995), Byock (1997) e Breibart (2003), trata-se de um processo de elaboração da morte, objetivando uma aceitação e pacificação do morrer.

da vida do doente não se limita apenas à escuta dos seus desejos: amplia-se para uma investigação ativa,[148] o que pode ser ilustrado pelo relato de uma assistente social:

> Um resgate familiar que conseguimos foi o seguinte: uma senhora jovem, foi internada aqui com câncer ginecológico terminal. Ela chegou aqui acompanhada pela ex-patroa, na casa de quem tinha trabalhado muitos anos. Esta patroa disse que ela tinha família, e a paciente dizia que não tinha família, mas a patroa insistia e deixou conosco um telefone do ex-marido da paciente. (Assistente social)

A equipe fez um trabalho de detetive, depois de saber da existência de familiares. A assistente social consegue uma relação de confiança com a paciente: "começamos a abordar a paciente habilidosamente, cuidadosamente", que após alguns dias, conta que tinha sido abandonada pelo marido há mais de dez anos. O casal tinha três filhos, sendo que os dois menores foram levados pelo marido. À época da internação, seu filho mais velho estava preso em uma penitenciária. De acordo com a profissional, enquanto a paciente "teve condições físicas", visitava seu filho no presídio. No entanto, com a internação, não pôde mais visitá-lo.

> Como ela demonstrava um grande desejo de falar com o filho preso, entramos em contato com a assistente social do presídio e localizamos o rapaz. Combinamos que uma vez por semana a assistente social do presídio levaria o rapaz até o telefone e nós levávamos a paciente até o telefone público do corredor da enfermaria e os dois conversavam [mãe e filho]. (Assistente social)

---

[148] A investigação – voltada à singularidade do doente e à construção de um relato biográfico – é empreendida através do mesmo método indiciário utilizado na prática médica. Sobre o tema, ver Camargo, 2003:126; Ginzburg, 1989. Cabe ressaltar que os paliativistas brasileiros empreendem uma investigação ativa em torno da história de vida do doente, diversamente do que ocorre em outros países – como, por exemplo, Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Austrália, França e Holanda – nos quais os conceitos de individualidade, privacidade e cidadania são investidos e valorizados distintamente do que em nosso país.

O desejo da paciente foi realizado com a mediação da profissional. Com a melhora dos sintomas e a conseqüente alta da internação, uma nova intervenção da equipe foi necessária, já que a ex-patroa não possuía condições de recebê-la em sua residência, de modo que o Serviço Social deveria encontrar um local para ela, já que não é objetivo do hospital "ficar com paciente por problema social". De acordo com a assistente social:

> Fomos resgatar a família: esta família dependia do ex-marido, que já tinha uma nova família, além das duas crianças do primeiro casamento, que ficaram com ele quando abandonou a esposa. Este abandono foi sempre uma incógnita, porque ela nunca disse o motivo do abandono do marido, nem porque nunca recorreu pela guarda dos filhos, pois tinha o direito, já que os dois filhos eram menores. Ela nunca quis abrir esta parte para a gente. (Assistente social)

A profissional conseguiu, através da ex-patroa, o telefone da vizinha do ex-marido da doente, e entrou em contato com esta senhora, explicando os motivos do contato. Face à demanda da profissional, esta vizinha prontificou-se a conversar com a atual esposa do ex-marido da paciente:

> A atual esposa ficou mobilizada e compadecida com a situação da paciente, procurando-nos para saber da situação clínica dela. Um dia ela veio visitá-la, trazendo os dois filhos. (Assistente social)

A profissional iniciou um trabalho "de sensibilização e de convencimento" destes novos personagens (atual esposa do ex-marido, os dois filhos e o ex-marido da paciente), voltado à sua adesão à causa da boa morte. No dia em que o ex-marido da doente foi visitá-la, a assistente social perguntou à paciente, se ela aceitaria recebê-lo e aos filhos:

> A princípio, ela disse que queria a visita dos filhos, mas mais tarde recebeu a visita da atual esposa e do próprio ex-marido. Ela

se arrumou, passou baton, maquiou-se para recebê-los.(Assistente social)[149]

Como a paciente não tinha para onde ir, a família – constituída pelo ex-marido, sua atual esposa, e os filhos do primeiro casamento – alugou uma casa na mesma rua em que morava. Eles levaram a enferma para esta casa e seus filhos foram morar com ela, por ser este "seu maior desejo". A filha cuidou da mãe doente, com o auxílio de uma empregada contratada pelo pai. Após um mês e meio, a paciente morreu no hospital, pois piorou e foi reinternada, mas,

> Seus filhos, seu ex-marido e sua atual esposa vieram vê-la e fizeram o enterro. O interessante é que a segunda esposa do ex-marido relatou que ele foi um dia na casa da paciente e tiveram uma conversa para zerar o que havia acontecido. Acredito que ela conseguiu zerar, porque quando retornou ao hospital, disse-me que tinha tido uma boa conversa com o ex-marido. Os detalhes da conversa não sei, mas acredito que houve um resgate, acredito que ela morreu feliz, porque, além de resgatar esta mágoa do ex-marido, ainda teve os filhos por um período. (Assistente social)

Para os paliativistas, a realização do "resgate" é motivo de gratificação e de satisfação profissional. A história desta paciente revela a construção de uma "morte feliz": aceita e apaziguada, com a resolução das

[149] Os paliativistas observados, a exemplo de profissionais de *hospices* e de unidades paliativas de outros países, estimulam e valorizam a manutenção de uma boa aparência física dos doentes FPT. Por vezes alguns integrantes da equipe paliativista, em especial as profissionais do sexo feminino, fazem as vezes de cabelereiras ou manicures, cortando o cabelo dos doentes, penteando e maquiando as pacientes, geralmente antes de alguma visita considerada "especial" pelo paciente. De acordo com uma enfermeira, esta atenção à aparência "anima" os pacientes, o que pode ser ilustrado por seu relato: "Era uma paciente jovem, e um dia eu trouxe baton, esmalte, arrumei ela, deixei ela toda bonitona. Ela me disse: 'você me animou, até a dor melhorou'." Cabe ressaltar a ênfase dada, no modelo da "boa morte", à uma construção de uma "bela morte", vinculada a uma imagem pacífica do morrer. Paradoxalmente, o ideário avaliza a construção de uma morte "ao próprio jeito", o que pode implicar, por exemplo, na recusa do doente em manter-se limpo e bem apresentável.

pendências relacionais afetivas. A partir deste exemplo – e de outros semelhantes – se pode considerar a hipótese de um "renascimento da morte", nos termos de Walter,[150] capaz de conduzir à construção de novos laços sociais. Contrariamente ao modelo da "morte moderna", na qual o processo do morrer produzia um isolamento do doente, a "morte contemporânea" é um sinal de uma revalorização do grupo familiar. Trata-se de uma reordenação e de uma difusão de valores – de família, afeto, compaixão e perdão – mediadas pela atuação de profissionais de saúde. Muitos ideólogos da "boa morte" afirmam que este modelo é libertador. Seria uma libertação de quê e de quem? Das dívidas e culpas do passado? Da própria biografia? Sem dúvida, não há uma libertação ou redução do poder médico. Trata-se, sobretudo, de uma expansão e capilarização do aparato médico, alcançando áreas da vida privada que, geralmente, não constituem objeto de intervenção de agentes de saúde.

O tempo para a realização do "resgate" é uma preocupação constante dos profissionais: "Espiritualmente a gente se prepara nove meses para nascer, então acho muito difícil morrer sem preparo". De acordo com os paliativistas observados, resolver coisas da vida antes de morrer pode promover uma melhor aceitação da morte. A oportunidade de encontro, pela última vez, do doente com determinados familiares é compreendida pela equipe como capaz de conduzir à pacificação de conflitos internos. Os paliativistas acham que alguns doentes precisam se despedir da família ou conhecer seus novos descendentes, como condição necessária para uma boa conclusão da vida, o que pode ser ilustrado pelo relato de uma médica. Um paciente muito grave, com tumor de pulmão, solicitou alta da internação hospitalar, porque queria voltar para casa, "porque queria conhecer as netas bebês". Como ele não se encontrava em condições de ser transportado de ambulância, pois era idoso e corria risco de vida, a médica

> Conversou com o pessoal do Serviço Social e toda a família veio, eles dormiram na recepção do hospital, com as crianças dentro do carro, no estacionamento do hospital, deixamos que eles entrassem no estaciona-

---

[150] Walter, 1997:193.

mento. Ele pôde ver as netas bebezinhas e no dia seguinte morreu. Foi uma questão de horas. Ele pôde se despedir. (Médica)

Contudo, nem sempre é possível concretizar o desejo do paciente, o que, via de regra, incomoda e frustra os profissionais, que se defrontam com um limite, em sua busca de realização do resgate, principalmente quando os pacientes são jovens:

> Em termos de idade é diferente, porque pensamos em boa morte com a realização de um resgate. Os doentes em faixas etárias diferentes têm experiência de vida diferentes. Dependendo da idade, é muito diferente o fechamento do ciclo de vida. Normalmente os idosos são pessoas mais serenas, aceitam a própria morte, aceitam o sofrimento com uma dignidade maior, sem revoltas. O paciente adulto jovem, que tem muitas coisas a fazer, filhos para criar e pessoas que dependem dele, fica mais difícil. Não temos criança aqui, só adolescentes, e os que vieram para cá foram sempre perdas muito dolorosas. As perdas familiares são muito sofridas, não é natural pais enterrarem filhos, então é sempre muito mais difícil de trabalhar, muito mais difícil de lidar. (Médica)

A idéia do "resgate" em um paciente jovem é quase impossível para a equipe, pelo pouco tempo de experiência do jovem, que impede a releitura e construção de sentido para a própria vida, doença e morte. O modelo da assistência paliativa encontra um limite em sua implementação prática: o do suportável e do aceitável para a equipe. A morte de crianças e jovens, invertendo a seqüência natural dos acontecimentos, é, na sociedade ocidental contemporânea, particularmente triste, tendo em vista a valorização desta faixa etária.[151] A impossibilidade de realização dos sonhos e desejos do doente jovem mobiliza especialmente os paliativistas, como disse uma médica:

---

[151] Para os paliativistas franceses investigados por Castra, a referência à idade dos pacientes constitui o principal critério de "morte injusta". A injustiça pode ser especialmente valorizada pela equipe, ao se tratar de uma situação familiar socialmente valorizada como, por exemplo, uma jovem mãe com bebê ou filhos pequenos (Castra, 2003:335).

> Tivemos um paciente aqui com um tumor de palato, com a face completamente deformada. Ele queria voltar para a faculdade, era o seu sonho. Ele sabia que estava morrendo, que não tinha mais jeito. É muito complicado quando o doente não consegue realizar o sonho, nós tentamos, mas foi inviável. (Médica)

Os ideólogos dos Cuidados Paliativos, assim como os próprios paliativistas, consideram que os profissionais dirigidos para a cura atuam sem consciência dos limites de seu exercício prático. As críticas apontam a onipotência e os excessos de poder dos médicos, produzindo o "encarniçamento terapêutico", o que é visto pelos paliativistas como invasão ao corpo do doente. Ainda de acordo com os militantes da "boa morte", a proposta dos Cuidados Paliativos corresponde a uma ruptura com este paradigma médico e a construção de uma nova medicina. Pode-se indagar se há realmente uma ruptura com o modelo de assistência médica, já que tanto os Cuidados Paliativos como as outras especialidades estão inseridos em uma mesma racionalidade médica.[152] Diante da proposta de realização do sonho ou do "resgate", com uma intervenção em domínios privados da vida do doente, considero ter ocorrido uma mudança em relação aos excessos de poder médico, tão criticados pelos militantes da "boa morte". A meu ver, trata-se de uma ampliação e sofisticação do exercício deste poder médico, agora mediado pelo trabalho de uma equipe interdisciplinar.

Segundo críticas dos militantes da "boa morte", a onipotência dos profissionais voltados à cura – frente à impossibilidade de deter o avanço da doença – se manifesta em condutas que resultam no prolongamento fútil da vida, com sofrimento físico. Pode-se indagar se a conduta dos paliativistas não conteria alguma dimensão onipotente, ao investigar ativamente a história pregressa do doente e de suas relações sociais

[152] Conforme definição de Camargo: "O termo *racionalidade* médica foi definido operacionalmente como um 'sistema lógica e teoricamente estruturado, composto de cinco elementos teóricos fundamentais', quais sejam: a) uma morfologia ou anatomia humana; b) uma fisiologia ou dinâmica vital humana; c) um sistema de diagnósticos; d) um sistema de intervenções terapêuticas e e) uma doutrina médica." (Camargo, 2003:101).

para, em seguida, empreender um planejamento e edificação do período final de sua vida. Os paliativistas aceitam o avanço inexorável da doença e a morte, em um processo construído às custas do máximo controle possível do período final da vida do paciente.

O trabalho em prol do "resgate" implica não somente uma releitura da vida do doente, como objetiva uma nova relação com sua própria doença e morte – fundada em conceitos e valores criados e difundidos pelos próprios profissionais. O estímulo a relembrar o passado pode conduzir à reinterpretação do adoecimento e à construção de um sentido produtivo para o final da vida. A produtividade no morrer constitui uma forma de valorizar o trabalho da equipe paliativista e legitimar uma nova especialidade médica.

"Morrer bem", "morrer mal"

A morte – que, até cem anos atrás, era um evento pontual – se transformou em um fenômeno complexo, passível de ser decomposto em morte de órgãos, tecidos e funções. Ao investigar os significados atribuídos ao termo morte pelos profissionais que lidam cotidianamente com seu acompanhamento, previsão e determinação, encontrei um padrão homogêneo de respostas. Diante da indagação em entrevista sobre o que é a morte, apenas um técnico de enfermagem expressou dificuldade em abordar o tema: "Queria muito saber o que é a morte, até porque tenho muito medo dela. Para mim a morte não poderia existir". A maior parte das respostas dos paliativistas indicou certa aceitação das representações remetidas às suas crenças religiosas,[153] como a de uma médica:

---

[153] Dos 21 profissionais entrevistados, 13 disseram professar a religião católica, 7 o espiritismo kardecista, 1 o candomblé e 1 o protestantismo. A maior parte dos paliativistas observados com quem conversei informalmente sobre crença religiosa pertence à religião católica. Cabe ressaltar que a prática neste hospital não influenciou qualquer mudança de crença religiosa: todos os profissionais entrevistados já professavam as religiões declaradas. As crenças em uma vida após a morte e na reencarnação são, grosso modo, compartilhadas pela grande maioria dos que trabalham no hospital – profissionais ou voluntários – independente da sua religião. De acordo com uma assistente social, a maioria dos doentes atendidos nos diversos hospitais do Instituto Nacional do Câncer do Rio de Janeiro segue a religião evangélica.

> Acho que a morte é apenas como se a gente tivesse nascido, só que é nascer de uma outra maneira, não com esta vida que você tem aqui, é uma passagem para outra etapa do espírito, pois isto aqui é só uma lição que a gente tem, quando a gente fica no corpo. (Médica)

Curiosamente, tratando-se de uma equipe de saúde, não houve nenhuma resposta referida à conceituação fisiopatológica do morrer. A maior parte das respostas aludiu a uma busca de construção de sentido da vida e da própria morte, associada ao "resgate":

> Antigamente desesperava-me com a hipótese de morrer, hoje sou uma pessoa mais espiritualizada. Embora não siga a minha religião a ferro e fogo, sou uma pessoa espiritualizada, acredito que Deus é muito generoso, pois acho que ele seria extremamente egoísta se uns viessem para ser bonitos e ricos e outros viessem para ser feios e pobres. Acredito que tudo que a gente faz na Terra tem um porquê, que todos temos a chance de resgatar o porquê numa vida futura. Morrer para mim é estar se preparando para nascer de novo. (Médica)

O paliativista, um especialista no processo do morrer, busca encontrar e construir sentidos para vida e morte[154] e também há uma preocupação especial de transformar imagens correntes da morte:

> Nós ainda vemos a morte como punitiva, que vem em um momento em

---

[154] Muitos cientistas sociais consideram que, na maior parte das sociedades, a morte é um evento concebido como um mal, inerente à condição humana. De acordo com Geertz, "há pelo menos três pontos nos quais o caos – um tumulto de acontecimentos ao qual faltam não apenas interpretações, mas, *interpretabilidade* – ameaça o homem: nos limites de sua capacidade analítica, nos limites de seu poder de suportar e nos limites de sua introspecção moral." (Grifos do autor. Geertz, 1989:114). A religião como resposta ao medo da morte e dos imponderáveis da vida – o mal, a doença, os infortúnios – é objeto de reflexões de diversos pensadores das ciências sociais. Sobre o tema, ver: Augé e Herzlich, 1986 e Parkin, 1989. Atenho-me aqui à necessidade dos profissionais de construir sentidos para a morte e o morrer. Para os ideólogos da "boa morte", é possível aceitá-la – sem tradição, rituais e religião – através da produção de um morrer singularizado, particularizado, na qual a principal autoridade seria o próprio indivíduo que está morrendo (Walter, 1997:188).

que, teoricamente, não seria bem o melhor momento. Vem aquilo que ceifa, acabando com uma existência. Não conseguimos pensar em morte como algo além, como uma passagem para uma coisa melhor. (Médica)

A morte, seja em decorrência de doença ou acidente, é uma ruptura drástica e radical e a equipe paliativista se empenha em transformar sua representação: de um evento negativo e definitivo para uma travessia em direção à "outra dimensão", o que pode indicar uma negação do término da existência. Ao compreender a morte como "passagem" para "algo melhor" ou para um "novo nascimento", o paliativista aproxima-se da parteira ou do obstetra. O tempo para o morrer é comparado ao tempo necessário ao nascimento:

> Espiritualmente a gente se prepara nove meses para nascer, então, acho muito difícil para o espírito morrer sem preparo, como acontece muitas vezes com jovens que são baleados ou morrem em acidentes de trânsito. Se pudesse escolher uma morte para mim, queria que fosse com algo que eu pudesse me preparar. Claro que a gente quer sofrer o menos possível, mas acho que simplesmente dormir e não acordar mais é muito ruim para o espírito. (Médica)

Os relatos expressam uma significação da vida como um bem, de modo a produzir um sentido para a morte. A significação da vida como capaz de produzir o bem ao outro evoca uma crença religiosa, análoga à construída pelos ideólogos da "boa morte". O trabalho dos paliativistas é legitimado socialmente: trata-se de minimizar o sofrimento de doentes e familiares, gerando seu bem. O reconhecimento da intervenção da equipe paliativista, expresso pelos pacientes através de gestos ou sorrisos é extremamente valorizado pelos profissionais observados. Para uma médica,

> Tem tanta coisa gratificante neste trabalho, mas sinto-me muito bem quando entro na enfermaria e vejo um doente que ontem tinha dor e hoje ele dirige-se a mim, com um sorriso: "doutora, estou me sentindo tão melhor". (Médica)

A retribuição simbólica dos doentes e familiares, com sorrisos, balas, bombons, flores ou bilhetes, reafirma o papel desempenhado pela equipe de Cuidados Paliativos. Este trabalho é assim valorizado e significado – pelos próprios integrantes da equipe – como capaz de produzir o bem. O modelo da "boa morte" postula que o acompanhamento do período final da vida de um paciente produz um bem para seus familiares e para os paliativistas. Para outros profissionais, a representação da morte depende dos contextos culturais nos quais os indivíduos estão inseridos:

> Dependendo da cultura, desde pequeno se vai ou não ao enterro, despede-se de quem morreu, por exemplo, do avô. O latino, o brasileiro, desde pequeno diz que não vai levar a criança ao cemitério, porque criança não pode ver isto. Eu acho que isto traz problemas mais adiante, porque esta criança se torna um adulto que não se despediu de seu avô ou de sua mãe. É alguém que acha a morte uma coisa horrível. (Assistente social)

A partir de uma construção cultural, o indivíduo passa a incorporar determinados valores e, consequentemente, a reagir e expressar suas emoções face à perda:

> Os ocidentais não acreditam na morte como uma coisa boa, e sou ocidental, embora tente pensar de uma forma diferente, amenizar esta idéia de morte como um castigo. Na realidade é muito difícil pensarmos na morte como uma coisa boa, porque você está perdendo um ente querido. Nós temos vínculos com nossos doentes, temos doentes dos quais gostamos mais, e quando o doente estava bem, a alta estava sendo preparada e, no dia seguinte, quando chegamos para trabalhar, o doente morreu. Isto acontece muito em Cuidados Paliativos. Morreu porque tinha uma doença avançada e estava grave, mas ia voltar para casa. (Médica)

A definição de morte está intimamente vinculada ao controle das contingências do morrer. O relato da médica revela a possibilidade de construção de novas representações da morte, significadas e valorizadas positivamente, a partir de sua aceitação como um processo natural.

No entanto, a morte que foge à previsão médica é transformada em uma situação conflitante, pela dificuldade em seu domínio técnico.[155]

A morte é um evento que todos têm que enfrentar, sejam quais forem as crenças construídas pelos indivíduos.[156] As percepções da morte e do morrer, as formas de reação esperadas, socialmente aceitas, variam histórica e culturalmente. Os paliativistas, no acompanhamento do período final da vida do doente, qualificam a morte como "boa" ou "má". A primeira é significada positivamente, sinônimo de morte "com dignidade", sem sofrimento, tranqüila, aceita e pacífica. Em contraposição, o "morrer mal" está associado à impossibilidade de controle dos sintomas, acarretando agonia e sofrimento do doente. A construção de um sistema classificatório pela equipe paliativista indica uma interpretação normativa do morrer, revelando uma dualidade fundada na produção de significado para a vida e, em especial, para o processo do morrer. Os paliativistas se preocupam – e se ocupam – em transformar o período final da vida do doente de modo a gerar sentidos para o próprio paciente e para seus familiares. Seu trabalho é investido positivamente e legitimado socialmente.

A maior parte dos profissionais entrevistados, quando solicitados a explicitar as expressões "boa morte" e "morte com dignidade", indicou uma sinonímia entre os dois termos, remetendo-se à possibilidade de controle do sofrimento, segundo a opinião de uma médica: "Morrer com dignidade é morrer com menos sofrimento possível em todas as áreas que compõem o todo do ser humano". A "boa morte" pressupõe o controle dos sintomas físicos, a presença e o acompanhamento de uma família – de preferência harmoniosa e carinhosa – e a produção do "resgate".

---

[155] Seymour (1999; 2001), em sua pesquisa etnográfica em dois Centros de Tratamento Intensivo para adultos, na Inglaterra, investigou as representações de morte construídas por parentes dos doentes internados. O estudo indica que o controle médico, com o uso de tecnologia, possibilitou um ajuste do tempo da morte, o que levou parentes e amigos dos pacientes considerarem ter ocorrido uma morte digna, tranqüila e natural (Seymour, 1999:699).

[156] A busca da imortalidade é um tema que se apresenta na história da humanidade, especialmente através de construções míticas. A medicina, com seus avanços tecnológicos, tenta – cada vez mais – conquistar esta meta, o que pode ser ilustrado pela fala de um médico, Presidente da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos: "Apesar de todos os progressos, inevitavelmente, cada vida humana ainda chegará ao seu final." (Caponero, 2002).

Uma profissional acrescenta a estes pressupostos o respeito ao princípio da autonomia como requisito necessário à construção de um final da vida "com dignidade":

> Acho que final de vida digno é ter as pessoas que a gente gosta perto, de preferência estar em casa, com a família. É por isso que colocamos para os pacientes e familiares, quando eles vêm para cá, que queremos a todo custo mandar o paciente para casa, para ficar com a família. E que sejam respeitadas as vontades das pessoas, como eu gostaria de fossem respeitadas as minhas vontades no final de minha vida: se não quero uma cirurgia não vou fazer, se quero ir para casa, tenho que ir para casa, se não quero comer, se quero fumar, eu tenho que fazer, já que é um mínimo. (Técnica de enfermagem)

Para uma médica, a "boa morte" é conseqüência da boa "qualidade de vida" no último período da vida, no qual o próprio enfermo deve ser a autoridade máxima a decidir sobre o que comer, em que local e por quem deseja ser cuidado, conforme demonstra sua fala:

> Você nunca se prepara para o momento que é uma desgraça, mas você sabe que ele está evoluindo para aquilo, sabe que a pessoa não está sofrendo, está da melhor forma possível, apesar de estar ciente de sua condição. Esta é a boa morte, esta é a boa qualidade de vida. E você proporcionar o melhor ambiente para esta pessoa, de estar com as pessoas que você quer do seu lado, e por isso para mim o hospital não é o melhor lugar para doente terminal. Acho que se não quer ficar com ninguém então fica. Se a boa morte para você é a solidão, então fica sozinho. Acho que a boa morte é aquela que você escolheu. Se quer ficar internado no hospital, se a boa morte é ficar num lugar com vinte médicos, então fica no hospital. Geralmente o doente prefere ficar em casa, que é um ambiente que está acostumado, tem seu banheirinho, pode usar do jeito que quer, pode tomar banho na hora que quiser. Se não quer comer nada ou quer comer ovo frito, na sua casa pode comer ovo frito, se quer comer lingüiça come. Acho que esta é a boa morte. (Médica)

Este relato indica uma construção ideal, difícil de ser realizada – não apenas pela maior parte da população assistida no hospital observado, como por doentes pertencentes a estratos sociais mais favorecidos. A imagem do doente FPT como o principal diretor e ator na produção da própria morte "ao seu jeito", minimiza o poder de intervenção da equipe paliativista e não leva em conta os processos de negociação entre profissionais, pacientes e familiares. Trata-se de uma concepção fantasiosa sobre o doente terminal, pois, com a progressão de sua doença, ele passa a ficar extremamente debilitado física e emocionalmente, com uma dependência maior de seus cuidadores. Para a equipe observada, a "boa morte" depende do cumprimento de uma série de requisitos, dentre os quais a consciência e aceitação pelo doente da piora da doença e da iminência do morrer:

> Uma boa morte é uma morte em que você saiba que está chegando, que está terminando o seu ciclo, você sente que está acabando sua vida, vai ficando fraco, não tendo mais sonhos, não conseguindo fazer as coisas, mas não tem mais sofrimento com isso, nem psicológico, nem corporal, nem mental, nem espiritual – é uma coisa de bem com a vida. Acho que nunca se está completamente de bem com a morte, mas que se esteja de bem com a vida: esta é a boa morte. (Médica)

O relato indica uma construção ideal de uma morte aceita, sem conflitos, análoga à descrição das mortes de lamas budistas.[157] Cabe indagar se, na sociedade ocidental contemporânea, não há uma contradição em

---

[157] Blackman, (1997) Long (2004), em pesquisa comparativa entre as construções da "boa morte" nos Estados Unidos e Japão, constatou a produção de uma imagem de morte pacífica entre norte-americanos, associada à cultura japonesa, em especial ao estoicismo dos samurais. Curiosamente, os japoneses consideram que os ocidentais – norte-americanos e europeus – lutam contra a morte, ao buscar um domínio médico e tecnológico de um evento percebido como natural no Japão (Long, 2004:919). O significado do sofrimento é variável e depende do contexto cultural no qual o indivíduo está inserido. O sofrimento pode ser valorizado moralmente em uma sociedade religiosa, enquanto em nossa sociedade ocidental contemporânea, considerada por diversos autores como uma cultura anestésica, o seu controle é extremamente valorizado (Seale e Geest, 2004:883).

estar de bem com a vida, quando não se tem mais forças, projetos ou sonhos. É possível aceder à tamanha aceitação da morte, sem sofrimento físico e psicológico? De acordo com McNamara, a "boa morte" é um conceito idealizado e, especialmente no contexto de unidades paliativas, significado como um processo no qual profissionais, pacientes e familiares compartilham a aceitação da proximidade da morte, empenhando-se na realização do ideal.[158] A construção de uma imagem tranqüila e pacífica da morte é especialmente relevante no ideário "contemporâneo", tendo em vista sua aceitação pelos que acompanham o doente, como disse uma assistente social:

> Acredito que, quando um paciente morre sem dor, sem falta de ar, sem agonia, dormindo, tranqüilo ou em coma, ele morreu bem. Morreu bem desde que também não tenha tido nenhum problema que deixou para trás sem zerar, porque isto faz parte do morrer bem. Morreu que nem um passarinho, não sofreu, não gemeu de dor, não gritou de dor, porque já vi paciente em agonia de dor, gritando e gemendo – é um desespero para os vivos também, e isto é morrer mal. (Assistente social)

A imagem da morte durante o sono indica uma ruptura da vida sem manifestação visível de sofrimento físico. Trata-se de uma imagem pacífica do morrer, vinculada ao relaxamento do doente – uma forma de "boa morte" para os paliativistas. Em contraposição, o "morrer mal" ocorre quando o paciente está lúcido e consciente, sem possibilidades de controle das circunstâncias do morrer:

> Morrer mal é uma situação que presenciei e que me chocou: o paciente fez um choque hipovolêmico – um choque hipovolêmico é a diminuição de sangue circulante no corpo – e romperam os vasos e as tubulações, então fez uma hemorragia pelo nariz, boca e ouvido. O paciente pedia socorro e sangrava, e nós não pudemos fazer nada porque ele se batia muito, não tinha como puncionar sua veia para aumentar sua volemia, não tinha como ajudar. É muito triste deixar o paciente perder

[158] McNamara, 1999:170.

o sangue até a hora da morte. Não tinha como sedá-lo porque ele estava jorrando sangue para tudo quando é lado. Não tinha como entrarmos e segurarmos ele para fazer a sedação – por medo de contaminação. Até pegar um capote, um óculos para proteção dos olhos, foi a hora em que o paciente foi a óbito. Isso é muito triste. (Técnico de enfermagem)

O relato descreve uma cena dramática e violenta, uma morte sem as mínimas condições de controle médico, quando o profissional se vê diante dos limites de sua atuação. O "morrer mal" geralmente frustra e entristece os paliativistas, pela impossibilidade de domínio dos sintomas, como disse uma técnica de enfermagem: "Morrer mal é com angústia respiratória, acho que deve ser a pior sensação que se tem para morrer. É uma sensação muito desconfortável". Além da dificuldade de controle dos sintomas, a equipe paliativista considera que a "má morte" seja aquela na qual o doente permanece no estágio de revolta, não atingindo a etapa ideal, de resignação frente à morte:

> Morrer mal também é morrer com culpa e com raiva da doença. Os pacientes de cabeça e pescoço têm muito isso, eles dizem: 'não era para eu estar aqui, porque isto está acontecendo comigo?' Isto é morrer mal, isto faz mal para o espírito, para a alma mesmo e também para quem fica. (Assistente social)[159]

A morte deve ser aceita por todos os envolvidos nos Cuidados Paliativos: pacientes, familiares e equipe profissional. Segundo o ideário, cada um destes personagens deve aceder ao estágio de aceitação, viabilizando a pacificação dos conflitos e a melhor despedida. A existência – e, mais ainda, a expressão – de conflitos familiares até os últimos momentos da vida do doente constitui mais um obstáculo à efetivação da "boa morte":

---

[159] A dificuldade de aceitação do morrer, de acordo com os profissionais entrevistados, ocorre, na maior parte das vezes, com doentes mais jovens ou com os acometidos por câncer de cabeça e pescoço, com história pregressa de alcoolismo e tabagismo, desvio e exclusão social, frequentemente associada ao abandono dos vínculos sociais.

> Morrer mal é morrer sabendo que a família inteira está em conflito, que o paciente não está sendo cuidado. Já vi uma situação de agressividade por parte dos familiares, que diziam: "você vai morrer mesmo, porque não morre logo, você me fez muito mal." A gente já ouviu isto de acompanhantes, ao lado do doente. Isto é ruim para o paciente. (Assistente social)

Os paliativistas se preocupam com a construção de uma imagem pacífica da morte, análoga à descrita por Ariès, na "morte tradicional": o doente sabe que vai morrer, por uma convicção íntima, vinculada à percepção dos signos naturais de piora.[160] Em seguida a este conhecimento, o doente diz para seus próximos: vou morrer, diante do que, membros da família e da comunidade compõem a cena – presidida pelo próprio moribundo.[161]

No modelo da "morte moderna", via de regra, os familiares são retirados do quarto ou da enfermaria, conduta que é alvo de críticas dos militantes da "boa morte". Segundo o ideário "contemporâneo", o paciente pode "morrer bem" quando rodeado por familiares. Em contraposição, "morre-se mal" na solidão e no abandono dos familiares e profissionais. A equipe se preocupa em administrar – o máximo possível – as circunstâncias do morrer, evitando que o doente "morra mal". Desde seu ingresso na unidade paliativa, todos os profissionais se voltam à construção da identidade do paciente, que deve incorporar a condição FPT, e da transformação da identidade dos familiares – em "cuidadores" – e das relações entre estes personagens e a própria equipe. Os paliativistas trabalham remetidos às suas representações do "morrer bem" ou "morrer mal", sem indagar quais seriam as representações construídas por pacientes e familiares. No entanto, desde o início da trajetória em busca da "boa morte", nenhum destes últimos personagens é convidado a expressar sua própria percepção do melhor percurso em direção à morte. Esta postura pode ser compreendida pela importação, pelo aparato médico, do modelo prático dos Cuidados Paliativos, sem que tenha ocorrido, a

[160] Ariès, 2003:27.
[161] Ariès, 2003:34.

exemplo dos Estados Unidos ou Inglaterra, qualquer movimento da população leiga em torno da administração do processo do morrer.

A estrutura social brasileira tem enormes desigualdades e a população do país mantém uma grande variedade de crenças e valores. Diante desta diversidade, é de fundamental importância a reflexão sobre a prática realizada. Apesar de a equipe observada buscar refletir sobre seu exercício profissional não há desenvolvimento de pesquisas sobre as representações do processo do morrer de pacientes ou familiares. Para McNamara, os significados da "boa morte" e de "dignidade no morrer" podem ser distintos para doentes e para profissionais de saúde. Além disso, elementos que determinam a posição social do enfermo terminal, tais como gênero, etnia, classe social, nível educacional e inserção social, devem ser compreendidos à luz das desigualdades sociais vigentes em cada sociedade e levadas em conta na definição do que seja "morrer bem" ou "morrer mal".[162]

O "morrer mal" para uma médica, seria conseqüência do viver mal, vinculado à condição sócio-econômica do doente e à sua falta de estrutura familiar ou de vínculos sociais:

> Morrer mal é quando não se tem direito a coisas básicas: alívio da dor, dos sofrimentos, porque o doente mora longe, mora numa área de risco, não tem familiares ou não tem onde morar, onde ser enterrado. Então isso é morrer muito mal, sem poder resgatar nada. (Médica)

A impossibilidade de produção do "resgate" pelo paciente, por sua carência social, sem o acesso a uma condição mínima de cidadania, inviabiliza a meta da "boa morte". A este respeito, cabe relembrar a fala de um médico já citada anteriormente: "Esta gente nasce que nem bicho, vive que nem bicho, e a gente querendo ensinar eles a morrer bem! ". A estrutura sócio-econômica do doente limita a possibilidade de intervenção do paliativista, em sua tarefa de conduzir à "boa morte". A equipe observada, ao prestar a assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" ao paciente e a seus familiares, tem consciência destas limitações.

---

[162] McNamara, 1999:178.

Organizando a cena da morte

A equipe se preocupa em viabilizar uma "boa morte", com uma imagem tranqüila para os que estão presentes neste momento, especialmente os familiares. A visibilidade do morrer, vinculada à sua aceitação social, depende intrinsecamente da construção da cena da morte. Para os paliativistas, o cenário ideal é a residência, com o paciente rodeado por seus familiares. No entanto, por mais que os familiares estejam informados e conscientes do agravamento dos sintomas quando da proximidade da morte, eles muitas vezes não suportam o ônus de ficar com o doente em casa, acompanhando passivamente sua piora progressiva. A iminência da morte conduz a uma nova etapa no trabalho da equipe, com uma mudança das prioridades. Os profissionais tentam preparar a família para o evento:

> Invariavelmente quando vejo um doente muito grave, agônico, nunca deixo de comunicar para a família de forma bem clara. Eu costumo falar porque, por mais que você fale aqui todos os dias que é doença terminal, na verdade na hora da morte as pessoas são pegas de surpresa, sempre é um susto, é um marco, tudo muda, é um antes e um depois. Então eu faço questão. Às vezes, quando o paciente está sozinho mesmo, não tem ninguém, peço às meninas do Serviço Social que façam contato com um familiar, que avisem que o paciente piorou muito e que pode vir a óbito. (Médica)

Diversamente dos outros hospitais, inseridos no modelo da "morte moderna", quando os familiares são retirados da cena da morte, na unidade paliativa os cuidadores são convidados pela equipe a acompanhar o doente durante todo o último período de vida. Os paliativistas informam detalhando as alterações que são esperadas até o final. Trata-se de evitar que a chegada da morte seja experimentada pelos familiares como uma surpresa, capaz de produzir transtornos no funcionamento institucional. A equipe busca o controle das circunstâncias do morrer, especialmente nas enfermarias do hospital, por ser o local em que há maiores possibilidades de intervenção neste momento. A "boa morte" em enfermaria de Cuidados Paliativos é necessariamente comunitária e os paliati-

vistas se preocupam em criar um ambiente organizado, calmo, sossegado e humanizado, no qual a morte ocorra pacificamente:

> Morrer com dignidade é morrer sem dor, com a família presente, no ambiente o mais ameno possível, um ambiente calmo e tranqüilo, sem muito alarde nem confusão, porque é óbvio que o paciente vai estar deprimido e triste. Na maioria das vezes, ele tem consciência do que está acontecendo, embora não verbalize, ele tem consciência de que não está bem, que está morrendo, que as coisas vão se acelerando a cada dia. Então, um bom ambiente, sossegado, onde ele possa se despedir, estar com a família e ser bem cuidado. Isto é uma coisa que fazemos, nossa equipe multidisciplinar faz esta parte do conforto local, do ambiente e da família estar perto. (Médica)

A equipe busca tranqüilizar doentes e familiares, para a produção de uma morte pacífica. Os acompanhantes são instruídos sobre o comportamento ideal e o que deve ser dito:[163]

> Morrer com dignidade é morrer com conforto, com atenção da família, em segurança, com paz, tranqüilidade, sabendo que todos estão bem, que vão ficar bem. Eu tenho uma preocupação muito grande de falar isto para os familiares quando o paciente entra em coma: não falar coisas bobas ou questões burocráticas na frente do paciente, é para falar que "está todo mundo bem, que Fulano foi para a praia, que Fulano está legal, que está todo mundo organizadinho, que seu dinheiro já está separadinho, que seus filhos estão bem, que Fulana está tomando conta dos seus filhos, que Fulana mandou um beijo". Porque o paciente vai ouvindo isso e ele vai se sentindo mais tranqüilo. (Assistente social)

O relato indica a possibilidade de realização da "boa morte", desde que todos os envolvidos no processo do morrer aceitem a iminência da

[163] Cabe relembrar as considerações de Elias: "há um desconforto peculiar sentido pelos vivos na presença dos moribundos. Muitas vezes não sabem o que dizer. A gama de palavras disponíveis para uso nessas ocasiões é relativamente exígua. O embaraço bloqueia as palavras." (Elias, 2001:31).

morte. O diálogo (ou o monólogo?) sugerido pela profissional traz implícita a necessidade de um consentimento dos familiares para que o doente alcance uma morte tranqüila. Os domínios do trabalho dos paliativistas se estendem além do controle da dor e dos sintomas, de uma pedagogia dos cuidadores, da produção do resgate e da realização dos desejos do paciente. O horizonte de intervenção alcança a aceitação da morte pelos familiares, contendo uma autorização expressa para o doente.[164] Trata-se de explicitar – para o doente – que todos estão prontos para sua partida. Assim, o enfermo pode aceder pacificamente à própria morte, após a despedida dos seus próximos.

A recomendação sobre o que é adequado comunicar ao doente, em seus últimos momentos, indica a construção de uma nova competência do profissional. Com a crescente perda de significado dos rituais religiosos na contemporaneidade, estas práticas – difundidas pelos ideólogos da "boa morte" – buscam dar uma forma socialmente aceitável ao momento que precede a morte. A iniciativa da equipe de estimular a expressão do consentimento dos familiares para o paciente indica uma determinação do momento adequado à morte, o que talvez aponte a uma temporalidade controlável do processo do morrer. A morte em Cuidados Paliativos não deve ocorrer tão rapidamente que a equipe não tenha condições de trabalhar os familiares para o evento, nem deve se prolongar excessivamente, a ponto de produzir uma sobrecarga emocional. Para uma profissional, o prolongamento do processo do morrer é causado pela dificuldade de aceitação do falecimento pelo familiar:

> Às vezes, o familiar "prende" o paciente aqui, ele fica muito em cima, chorando, um velório pré-óbito. Na minha cabeça, isto prende o espírito ali dentro. Ás vezes, o familiar vai tomar um café e o paciente morre, é impressionante. Quando eu sinto que aquele negócio está se arrastan-

---

[164] Em sua etnografia em unidades paliativas em Paris, Castra observou o mesmo fenômeno de incitação, por parte dos profissionais, à formulação de um consentimento explícito e verbalizado dos familiares em relação à partida do doente, especialmente ao se tratar processos agônicos prolongados. (Castra, 2003:321).

do digo para o familiar: "vamos tomar um cafezinho..." e aí o paciente vai em paz, ele vai tranqüilo, vai sereno. (Assistente social)[165]

A tranqüilização do paciente para uma morte serena é feita com a mediação da profissional, que afastou seu parente, causa do prolongamento deste processo. A paliativista usa linguagem associada à espiritualidade, remetida à dualidade corpo/espírito, apesar de uma compreensão implícita do processo psicológico vivido pelo familiar. Cabe ressaltar que, por vezes, a equipe se refere às esferas psicológica e espiritual como se tratassem de um mesmo campo de conhecimentos e de cuidados. A crítica ao "velório pré-óbito" se vincula à proposta dos Cuidados Paliativos de compartilhar o último período de vida do doente, evitando sua exclusão social. A morte não deve ser antecipada nem postergada, mas devidamente controlada em todas as suas circunstâncias.

Para outra profissional, o afastamento do familiar do leito do paciente nos momentos anteriores à sua morte, pode vir a produzir um trauma ou sentimento de culpa. A equipe e o "cuidador", ao incorporarem o modelo prescrito, qualificam negativamente o morrer sozinho:

> Morrer mal é não ter alguém junto. Eu já vi um paciente que o filho ficou traumatizado e muito emocionado porque, no momento em foi atender um telefonema, o pai faleceu. Quando ele voltou para o quarto, o pai estava com as mãos cerradas. Isto foi morrer mal para aquela pessoa porque o filho estava ali o tempo todo, mas na hora em que o paciente precisou o filho não estava. (Assistente social)

A equipe interpreta os gestos e postura corporal do paciente: a ausência do filho, por poucos minutos, é vista como produtora de uma "má

[165] O prender o espírito é também relatado por uma técnica de enfermagem: "teve um paciente que apertou tanto a minha mão, quando estava morrendo, que eu acho que a minha mão morreu, achei que ele tinha sugado todas as minhas energias da mão antes de morrer". Pode-se indicar uma interpretação da profissional, da perda vivenciada, através de leitura remetida ao espiritual. Provavelmente, se o episódio fosse vivido por paliativista pertencente a outra categoria profissional, como por exemplo, um médico ou psicóloga, a linguagem utilizada seria a psicológica.

morte". Na outra situação descrita, a profissional convidou o familiar para tomar um cafezinho, afastando-o para que o paciente pudesse morrer serenamente. Assim, a ausência de um familiar à beira do leito no momento da morte pode ser compreendida de formas diferentes. A categorização da morte desse pai como uma "má morte" implica na culpabilização do filho, por sua omissão em um momento em que o doente "precisou de ajuda". Qual seria esta ajuda no momento da morte? O familiar que permanece junto ao leito pode ser culpabilizado por não autorizar e produzir uma "boa morte" para o doente. Paradoxalmente, o familiar que se afasta da enfermaria, seja por acaso ou por atingir o limite pessoal de suportabilidade, pode ser igualmente culpabilizado. O ideário "contemporâneo" preconiza que a autoridade máxima a construir a "boa morte" é o doente. Há que se indagar se isto é possível, tanto em função de sua crescente deterioração física e psíquica pelo avanço da doença, quanto por sua (e de seus familiares) extrema dependência de uma equipe de saúde.

A "boa morte" é uma morte preparada, controlada e anunciada, possibilitando o domínio médico e psicológico, referente à reação emocional dos familiares. O momento da morte, quando devidamente administrado pela equipe, perde sua carga dramática, sendo investido de significados positivos, tais como sereno, tranqüilo, pacífico e "como um passarinho". Com a intervenção e a mediação de profissionais habilitados, a morte pode ser transformada em um evento natural e aceito socialmente. A equipe se preocupa em organizar um ambiente pacífico para o acompanhamento do morrer, considerando que, em seu período pré-agônico,[166] o paciente empreende um trabalho para o morrer, análogo ao trabalho de parto:

> Setenta e duas horas antes do óbito o doente precisa poupar energias. Deve-se suspender a dieta do doente pré-agônico, mas isto é difícil de explicar para a família, é um trabalho que se deve fazer com a família para preparar para o óbito. Este é um aspecto muito importante no trabalho com os familiares, que devem saber que aqui não tem material de reanimação, por fazer parte de nossa proposta. (Médica)

[166] Período que antecede os últimos momentos de vida, que seria o período agônico.

A administração do período pré-agônico e agônico confere uma forma social aceitável ao morrer: os profissionais buscam construir um cenário adequado para a morte, amparando emocionalmente os familiares presentes à ocasião.

A equipe, ao avaliar a aproximação da morte, procura transferir o paciente, de uma enfermaria com dois leitos, para uma enfermaria privativa. Caso isto não seja possível, uma cortina ou biombo é posicionado de modo a dar maior privacidade. Cabe ressaltar que esta conduta, além de prover um espaço mais íntimo aos acompanhantes, evita que o paciente e cuidador do leito contíguo testemunhem o falecimento, o que é considerado pela equipe prejudicial a estes últimos.

A equipe paliativista, atenta à possibilidade de um percurso difícil até a morte,[167] conta com o recurso da sedação terminal:

> Acho que a sedação não é para acelerar nem para retardar nada. É usada para controlar sinais e sintomas que não se consegue controlar com uma medicação apropriada, ou uma dor que é refratária ou vômitos incoercíveis. Geralmente, a família aceita bem, eles até pedem realmente e dizem: "isto que a senhora fez agora é realmente o ideal." Porque, geralmente, quando chega neste ponto de você pensar em sedação o paciente já não tem muita autonomia. (Médica)

Na maior parte das vezes que a sedação terminal é necessária, uma negociação deve ser efetuada entre profissionais e familiares, pois o doente está com a consciência alterada:

> Não sou uma pessoa de muitos escrúpulos para sedar um paciente desde que entenda claramente que aquilo é um evento final, que não tem mais o que fazer por este doente, que não posso fazer mais nada, então é

[167] Segundo modelo apresentado, há duas modalidades de percurso para o morrer: uma trajetória de progressiva alteração de consciência e perda das funções corporais, até que o doente atinja um estágio de sonolência, seguido da morte. A segunda refere-se à emergência de sintomas exuberantes, como, por exemplo, delírios, agitação e exteriorização de grande sofrimento físico, quando faz-se necessária uma intervenção mais intensa dos profissionais.

sempre uma proposta que eu jogo para família ou para o doente quando ele está lúcido, o que é muito raro. A maioria dos doentes que possuem indicação de sedação terminal já estão comatosos, torporosos, delirantes, já não têm condições de decidir por eles próprios. Mas é sempre uma coisa que eu jogo para as famílias porque entendo que isto é alívio. Mas, quando fico em dúvida, procuro algum colega para me ajudar a tomar esta decisão. (Médica)

A sedação terminal é uma prática pouco discutida no Brasil, tanto no meio médico como mais amplamente na sociedade. Os paliativistas se preocupam em justificar sua necessidade, afastando a hipótese de aceleração da morte:

> Existe muita confusão ainda entre o que é sedação terminal, se já não seria eutanásia ou não. Tem um princípio que o profissional deve seguir: o controle do sofrimento, porque não queremos que ele morra em sofrimento. A partir do momento que todas as condutas não são suficientes, e o paciente está em agonia, eticamente sou respaldada a fazer algo para dar alívio ao paciente. Obviamente não sou respaldada para dar fim à vida do paciente, mas sou respaldada para fazer qualquer procedimento que venha aliviar seu sofrimento. (Médica)

Além de procedimentos médicos, como a sedação terminal, os paliativistas retiram do corpo do doente quaisquer instrumentos invasivos (sondas e catéteres), para propiciar seu bem-estar. A alimentação e, mais raramente, a hidratação são suspensas.[168] Os mínimos detalhes do morrer são controlados pela equipe: um ambiente "humanizado", calmo, no qual familiares são acompanhados e amparados. Uma assis-

---

[168] Os familiares se preocupam especialmente com a retirada de alimentação e hidratação, que poderia levar à morte por fome ou sede. Geralmente, a equipe informa à família sobre a probabilidade de produção de sintomas e mal-estar do doente com a insistência da alimentação, especialmente em seus últimos dias de vida. Em Cuidados Paliativos, a hidratação é mantida por via subcutânea, o que é considerado como intervenção menos invasiva e desconfortável do que a via endovenosa. Muitas vezes a hidratação, ainda que os profissionais não a considerem necessária, é mantida com o intuito de apaziguar os familiares em relação à fantasia de morte em conseqüência de desidratação.

tência espiritual é importante neste momento, conforme a opinião de uma assistente social:

> Acho que os familiares precisam de assistência espiritual na hora da perda, porque quando a pessoa tem uma religião, uma crença, seja no que for, evangélica, espírita ou católica, nós conseguimos trabalhar mais sua tranqüilidade. Acho que, quando a pessoa não tem nenhuma crença é uma faca de dois gumes: ou não se liga, ou fica descompensado. (Assistente social)

No entanto, por vezes, a realização de rituais ou preces religiosas é percebida como inconveniente ao funcionamento institucional, o que pode ser ilustrado por um episódio relatado por uma assistente social: com a piora de uma paciente, sua família pediu autorização para fazer uma prece em seu quarto, contando com um número maior de visitas do que o permitido pelas normas hospitalares. Com o consentimento da equipe, um ritual foi realizado pelos familiares. Para a assistente social:

> A paciente, que estava em coma, não ficou nada bem com aquela prece. Pedi que eles descessem, senti-me mal com aquele ritual e senti que a paciente também não estava bem. Mandei que eles descessem e eles entenderam numa boa, até porque a paciente ficou mais agitada. (Assistente social)

Os familiares ficaram ao redor do leito, de mãos dadas, fazendo orações, quando

> A paciente chegou a agitar, balançar a cama e tremer, como se estivesse "baixando o santo". Foi muito estranho, ela estava comatosa, sem responder a nenhum estímulo. (Assistente social)

A instituição não permite mais de duas pessoas visitando simultaneamente um mesmo paciente. A alteração desta norma hospitalar foi consentida em atenção à autonomia e à liberdade religiosa e espiritual dos familiares. Uma vez que o profissional considere um ritual como transtornando o ambiente institucional, ele é proibido. Evidencia-se que a cons-

trução de um ambiente que possibilite a "boa morte" não deixa espaço para a expressão dos desejos dos familiares, quando estes são conflitantes com os valores da equipe. O cumprimento das regras institucionais depende de negociação entre equipe e familiares, no qual o profissional – referendado por suas próprias crenças – tanto pode permitir como proibir uma exceção.

A espiritualidade, seja dos pacientes e familiares, seja da própria equipe, é uma referência valorizada pelos paliativistas observados. A maior parte dos profissionais entrevistados relatou fazer rezas silenciosas, sem uma expressão visível para outros profissionais, pacientes e familiares, especialmente no período que antecede a morte. Ao serem indagados sobre os pedidos nestas orações, responderam "que ele seja aliviado do seu sofrimento", por exemplo. As preces são sempre dirigidas a Deus, com pedidos de "que seja bem recebido por Ele, em paz, com tranqüilidade, que seu sofrimento seja aliviado, que Deus tenha piedade". Enquanto a maioria dos profissionais se dirige a Deus, uma médica pede que:

> Os irmãos do plano espiritual, que estão vendo o irmão sofrer, que possam levar aquele irmão para um ambiente de luz, sem sofrimento e esclarecer o que está acontecendo. Pelas crenças que tenho, é um resgate cármico que tem que ser respeitado. Então, tento amenizar ao máximo o sofrimento, colocando um oxigênio, sedando, dando um remedinho relaxante, e faço uma oração. (Médica)

A maior parte dos paliativistas entrevistados reza silenciosamente, sem que os familiares do doente percebam suas preces, tendo em vista o hospital observado ser uma unidade pública, portanto sem qualquer vínculo religioso. No entanto, um técnico de enfermagem relatou que:

> No momento do óbito eu rezo baixo. Quando os familiares são cristãos, rezo baixo, peço para segurar a mão do paciente, para fazer uma corrente e rezar um Pai Nosso, uma Ave Maria para que o paciente tenha uma passagem tranqüila, sem sofrimento. Não exponho minha religião para ninguém. Aqui dentro sou profissional, se me perguntarem, respondo, porque não tenho nada a esconder. (Técnico de enfermagem)

De acordo com a literatura de divulgação do ideário da "boa morte" e com a produção analítica e crítica sobre os Cuidados Paliativos, os *hospices* – ingleses, norte-americanos, australianos, franceses ou canadenses – ainda que pertencentes a diversas ordens religiosas, como, por exemplo, católica, protestante ou budista, se preocupam com o respeito à liberdade religiosa dos doentes e familiares. Cabe ressaltar, ainda segundo a literatura, que não há necessariamente uma conexão entre o fato da instituição ser administrada por religiosos e o pertencimento do profissional a uma determinada crença. A prática da reza pelos profissionais observados, nos momentos que antecedem a morte do doente, constitui uma característica singular da implementação prática dos Cuidados Paliativos no Brasil, o que pode ser compreendido pelo sincretismo religioso brasileiro. Ao pretenderem assistir espiritualmente os pacientes e familiares, completam assim a "totalidade", buscando o máximo possível de controle das circunstâncias do morrer. Indo além, pode-se aventar a hipótese de que, ao rezar pela "partida" do doente "em paz", "sem sofrimento", "sendo recebido por Deus" ou por outras entidades, o profissional estaria autorizando implicitamente a morte do paciente, à semelhança do consentimento de seus familiares.

Após a morte

O trabalho da equipe paliativista não se encerra com a morte do doente em enfermaria. Com o óbito, são necessárias diversas tarefas: preparo do corpo, confecção e entrega do atestado de óbito para os familiares, relatório médico, comunicação à família e gestão das emoções que porventura possam emergir – dos familiares ou dos próprios profissionais. Há uma divisão do trabalho por categorias: técnicos de enfermagem preparam o corpo, médicos constatam o óbito e preenchem o atestado e o relatório, assistentes sociais esclarecem os procedimentos necessários ao sepultamento ou cremação.[169] Todos os profissionais, independente de sua categoria, amparam e acompanham os familiares, com a preocupação de manter um ambiente calmo e pacífico

[169] A grande maioria dos pacientes que falece no hospital é sepultada, segundo informação da equipe.

nas enfermarias, também para não causar transtornos aos demais doentes e familiares. O preparo do corpo é descrito por um técnico de enfermagem:

> Nós preparamos o corpo, limpamos, tamponamos e preparamos para descer até a morgue. O corpo é preparado aqui na enfermaria. Caso tenha outro paciente no leito ao lado, nós puxamos a cortina que faz a divisória e, quando não tem cortina, colocamos um biombo e também tiramos os familiares do outro paciente do quarto, porque é uma falta de respeito fazer o tamponamento de um óbito com outro familiar presente, pois eles vão saber que nós vamos fazer o mesmo procedimento com seu paciente. Enquanto faço este trabalho converso com o paciente, mesmo ele indo a óbito. Falo assim, por exemplo: "Dona Maria, a senhora fez partida, então vim aqui para preparar o corpo – porque o espírito já saiu daquela matéria, daquele corpo – então faz parte da nossa profissão, e quero que a senhora vá para perto de Deus, que seu espírito vá para junto Dele. Estou aqui por profissionalismo, não por abuso". (Técnico de enfermagem)[170]

O diálogo do profissional com o recém falecido, solicitando autorização para a preparação de seu corpo, indica a antítese da "morte social": após a morte, o doente ainda é tratado pelo técnico de enfermagem como se estivesse vivo, ou como se "seu espírito" permanecesse presente. Os cuidados e retirada dos materiais do corpo e a entrega aos familiares de objetos pessoais do recém falecido são condutas feitas discretamente, de modo a não produzir transtorno no ambiente hospitalar. Caso tenha ocorrido algum sangramento, o ambiente é prontamente limpo e reorganizado: a equipe busca construir uma imagem pacífica e asséptica da

[170] De acordo com uma assistente social, para residentes ou profissionais recém chegados, a rotina de preparo do corpo pode ser impactante: "nós já tivemos enfermeiras residentes aqui que disseram achar muito ruim este trabalho. 'Vocês ficam rindo o dia todo, preparam o corpo como se estivessem fazendo um serviço diário'. Eu olhei para ela e disse: 'qual é? Pensou que estava num parque de diversões? Você está em um hospital em que o óbito pode acontecer."

morte para os familiares.[171] Todos os procedimentos – preparo do corpo, retirada de materiais, limpeza e organização do ambiente – constituem um ritual indicativo da continuidade da vida e da rotina institucional, em contraposição à desordem causada pela morte, uma ruptura inexorável. O relato de técnico de enfermagem sobre o tema é ilustrativo:

> O mais difícil é quando estamos preparando o corpo e o familiar está ali, o tempo todo agarrado, não querendo que levem o corpo, porque ele não acredita que o paciente morreu. (Técnico de enfermagem)

Trata-se de retirar a carga dramática do evento da morte, aceitando-o como natural. Os procedimentos após o óbito são rotinizados, deixando pouco tempo e espaço para que os familiares fiquem perto do morto, apesar de ser um hospital regido pelo ideário da "boa morte".[172] Depois do preparo do corpo, ele é conduzido à morgue. Curiosamente, uma profissional diz que, neste momento,

> Quando ele vai para a morgue, eu falo: 'vai com Deus', quando o paciente sai daqui no pacote, mas não entro junto no elevador não. Não entro porque já foi bastante ter tido aquela caminhada com ele até ali, vou no outro elevador. Não tenho medo, mas não quero, não me sinto bem estando ali ao lado do corpo. Não vou a enterro nenhum dos meus familiares, nunca entrei em um cemitério. (Assistente social)[173]

---

[171] Castra, em sua investigação em unidades paliativas na França, observou uma preocupação da equipe com a apresentação do morto. Os cuidados dos profissionais, após o óbito, objetivam retirar do corpo qualquer traço de sofrimento, correspondendo ao projeto de mascarar ou de suprimir as marcas da doença. De acordo com este autor, por vezes, quando o corpo está frio, o rosto é "trabalhado", modelado para modificar os traços e disfarçar a expressão da tensão facial (Castra, 2003:326). A preocupação com estes detalhes não foi observada no Brasil.

[172] Diversamente do que ocorre em *hospices* e em unidades paliativas na Inglaterra, França, Estados Unidos, Canadá e Austrália, onde os familiares podem permanecer no quarto, junto ao corpo, por um certo tempo. Sobre o tema, ver Howard e Jupp, 1996; Walter, 1997; Clark e Seymour, 1999 e Castra, 2003.

[173] De acordo com a própria profissional, trata-se de uma escolha pessoal, não vinculada a qualquer preceito religioso. O "pacote" é um termo frequentemente utilizado por profissionais de saúde no Brasil, em referência ao corpo já limpo e preparado.

Paradoxalmente neste caso, há uma recusa da profissional em se aproximar do cadáver, apesar de se tratar de assistente social que trabalha cotidianamente com o processo do morrer.

Usualmente, os paliativistas conversam com os acompanhantes do morto em uma sala fechada, para que a expressão das emoções se dê sem que os outros pacientes e familiares percebam, momento em que os diversos integrantes da equipe falam do ocorrido, na sala dos médicos ou no posto de enfermagem – espaços privativos de profissionais, onde somente é permitida a entrada de familiares com autorização. Após a saída dos familiares e do corpo, o quarto é limpo e reorganizado rapidamente, possibilitando sua ocupação imediata.[174]

A assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" dos familiares não é concluída com o óbito. Durante toda a trajetória do familiar, há uma preocupação da equipe em auxiliar na aceitação da morte, o que é compreendido como condição necessária à elaboração do luto normal. Com este propósito, foi criado um espaço institucional destinado ao acompanhamento dos familiares de doentes falecidos: a "reunião de pós-óbito" (encontro mensal, para familiares de pacientes falecidos no mínimo há um mês e no máximo há quatro meses). Esta reunião, coordenada por uma psicóloga, conta com a presença de diversos profissionais e geralmente participam cerca de vinte pessoas. As cadeiras do auditório são organizadas em círculo, de modo que todos participantes possam ver e serem vistos. Os profissionais não possuem necessariamente um lugar demarcado, sentando-se ao lado dos familiares. O encontro é iniciado pela fala da psicóloga:

> Sabemos que vocês passaram por uma situação dolorosa nos últimos tempos e agradecemos sua vinda. Compreendemos que não é fácil voltar aqui, pois este hospital está associado à vivências dolorosas, vincu-

[174] Diversamente do que ocorre na unidade paliativa francesa observada por Castra, quando o quarto permanece sistematicamente desocupado por dois dias (Castra, 2003:330). Para este autor, esta conduta constitui um ritual de passagem dos profissionais, que permite a transição e elaboração de uma morte a outra. Cabe destacar algumas diferenças entre a assistência paliativa francesa e brasileira: na França há uma quantidade maior de serviços de Cuidados Paliativos do que no Brasil e uma melhor relação quantitativa pacientes/equipe de saúde.

ladas à perda de um ente querido. Admiramos sua coragem e, como o trabalho de nossa equipe interdisciplinar não é concluído com a morte do paciente, gostaríamos de saber como vocês estão lidando com a perda. Em nossa proposta de assistência, vocês são muito importantes, e estamos aqui para ajudá-los neste momento difícil. (Psicóloga)

Em seguida, a coordenadora solicita que todos se identifiquem (inclusive os profissionais) e compartilhem o percurso vivido no acompanhamento do familiar falecido. Com o estímulo da psicóloga, algum familiar inicia seu relato sobre a trajetória do doente: os primeiros indícios do adoecimento, a procura por assistência médica, a prescrição de exames até a conclusão médica e comunicação do diagnóstico. Em seguida, é apresentado o tratamento para a cura da doença e as reações emocionais do próprio paciente e dos familiares: depressão, revolta ou coragem. São comentados os efeitos colaterais do tratamento. Por vezes, a história relatada por um participante do grupo estimula a expressão de outros familiares, que tomam a palavra, comentando semelhanças e diferenças com o vivido em suas famílias. À medida que os familiares apresentam seus relatos, a psicóloga ou outro profissional faz comentários.

Quando o relato toca no momento do segundo diagnóstico – a impossibilidade de cura, seguida do encaminhamento do paciente para o hospital de Cuidados Paliativos – há uma mudança no clima da reunião. Os familiares geralmente ficam muito emocionados, ao relembrar a notícia do médico sobre o esgotamento dos recursos para a cura. Diversos participantes choram diante do que a psicóloga toma a palavra, dizendo compreender a dificuldade de recordar um momento tão doloroso. Em seguida, a coordenadora estimula o relato do último período de vida do doente, valorizando os cuidados prestados pelos familiares.

O tema central da reunião passa, então, a ser o processo de negociação dos desejos do paciente, sua consciência do avanço da doença e aceitação – ou recusa – da morte. Por vezes, surgem situações referentes à gestão de conflitos relativos aos cuidados do doente ou a interesses financeiros. Por fim, os familiares contam com detalhes os últimos momentos de vida de seu parente. O encontro atinge um clímax emocional:

diversos participantes choram – familiares e profissionais – ao rememorar a perda. Alguns familiares expõem seu sentimento de culpa por não terem atendido os pedidos do doente como, por exemplo, o episódio vivido pela mãe de uma jovem que, ao piorar, foi levada por vizinhos ao posto de emergência mais próximo à residência, onde faleceu. Apesar do pedido da filha, a mãe não compartilhou seus últimos momentos:

> Não fui com ela ao hospital, não suportei ir. Nós nos abraçamos antes dela sair de casa, e ela dizia "vem comigo, mãe, me ajuda", mas não consegui, não tinha como ajudá-la. Ainda sinto até hoje como o coração dela batia fraco e rápido, junto do meu, sinto dentro do meu peito. Me arrependo, mas era demais para mim. Me despedi dela em casa. (Mãe de paciente falecida)

Este relato comoveu especialmente a todos os presentes. Diante do arrependimento da senhora, a psicóloga disse-lhe:

> Não há porque sentir culpa, pois todos temos um limite pessoal. Além do mais, a senhora conseguiu despedir-se de sua filha e guardar dentro do seu coração a imagem e a sensação do coração dela ainda vivo. A senhora não podia ajudá-la além de tudo que já tinha feito. O importante agora é guardar esta lembrança, transformar a dor em saudade, sem culpa. (Psicóloga)

Diante da expressão – emocionada – do momento da morte, a psicóloga explicita o principal objetivo do encontro: propiciar a "transformação da dor em saudade" ou, em linguagem psicológica, possibilitar uma elaboração saudável da perda e prevenir o luto patológico. Para dar conta desta tarefa, a coordenadora propõe um exercício de visualização: os participantes devem dar as mãos aos seus vizinhos, fechar os olhos e imaginar uma caminhada em uma paisagem bonita, em direção a algo que desejem muito. A psicóloga reduz a iluminação da sala e fala em um tom de voz calmo e apaziguador, estimulando que todos prestem atenção à respiração, buscando relaxar e concentrar-se na beleza da paisagem, no bem-estar por ela produzido e na satisfação ao encontrar o objeto ou a

cena desejada. A coordenadora permanece de olhos abertos, observando o comportamento dos presentes e, quando estima que todos tenham concluído o exercício, pede que abram os olhos e apresentem as metas desejadas. Todos os participantes – inclusive a coordenadora, os profissionais e a observadora – devem contar o que imaginaram e as razões da escolha.

Por fim, a reunião é concluída pela mensagem veiculada pela psicóloga, reconhecendo a dor da perda, a continuidade do fluxo da vida, a permanência de laços sociais e afetivos significativos, que possibilitam "seguir na caminhada da vida", especialmente quando "temos desejos e metas". A lembrança do morto pode permanecer, no dizer da coordenadora, como "uma doce saudade". A psicóloga encerra o encontro, agradecendo a participação e o interesse dos presentes, anunciando e convidando a todos para a próxima reunião, a ser realizada no mês seguinte. Em seguida, os profissionais aplaudem e estimulam o aplauso dos familiares, após o que a coordenadora solicita que todos se abracem e convida para um lanche.[175]

Os familiares agradecem a atenção dos profissionais, destacando a qualidade de seu trabalho, especialmente no que se refere à relação equipe/paciente/familiares. Diante desta manifestação, os paliativistas respondem, demonstrando satisfação pelo reconhecimento de seu trabalho: "não fizemos mais do que nossa obrigação, isto só foi possível graças a vocês, familiares". Depois do lanche e saída dos familiares, há uma outra reunião entre os profissionais para avaliação do encontro, troca de informações e a tomada de alguma providência como, por exemplo, encaminhamento de familiar ao voluntariado para fornecimento de cesta básica.

Em suma, o convite da equipe para que os familiares enlutados voltem ao hospital busca a dissociação da imagem da instituição e de sua equipe, do pesar vivido pela perda do doente. A reunião de "pós-óbito" é um espaço para a elaboração do luto – não apenas dos familiares, mas de todos os atores sociais, entre os quais se incluem os profissionais. O

[175] A finalização da reunião com aplausos e abraços assemelha-se ao formato de eventos vinculados às terapias alternativas e à Nova Era.

retorno dos familiares ao hospital e as manifestações de seu reconhecimento ao trabalho são indicativos de uma boa conclusão do trabalho em Cuidados Paliativos, o que causa satisfação à equipe.

Gestão das emoções

A atenção às relações pessoais entre os envolvidos no processo do morrer é um aspecto central na assistência paliativa. A proposta de "cuidar de quem ninguém quer cuidar", com disponibilidade para escuta é remetida a um modelo ideal de atitudes. O primado do relacional, a valorização das trocas afetivas e da expressão dos sentimentos podem conduzir à emergência de emoções nos próprios profissionais. Neste contexto, os paliativistas devem definir claramente os limites entre sua vida pessoal e profissional, para obter o equilíbrio entre a objetividade indispensável à rotina institucional e a assistência ao sofrimento dos doentes e seus familiares. Para uma médica, "O mais difícil é não sentir pena das pessoas, não se envolver e manter sua postura profissional".

Segundo o protocolo de comunicação, o profissional deve estimular a expressão de sentimentos e estar atento às possíveis demandas emocionais da clientela (doentes e familiares) – mantendo uma postura profissional.[176] Para a equipe observada, o diferencial dos Cuidados Paliativos, em relação ao modelo assistencial curativo, é o foco da atenção: assistem à "totalidade bio-psico-social-espiritual" do paciente, enquanto as outras especialidades enfocam somente a enfermidade. Relembrando as considerações de uma médica, nenhum profissional estaria previamente habilitado a lidar com o sofrimento do outro, pois este "preparo apenas pode ser alcançado através de vivência pessoal".

Todos os profissionais recém chegados ao hospital de Cuidados Paliativos são treinados e participam de um curso. O objetivo não é apenas a apreensão de conhecimentos teóricos, mas a incorporação de um *ethos* específico. Eles são instruídos sobre as técnicas para o controle dos sintomas e acompanham os paliativistas (mais experientes) nos atendimentos.

---

[176] Segundo Le Breton (1998:133), os profissionais de saúde, no enfrentamento cotidiano do sofrimento, devem dominar sua tendência à empatia, para não chorar pelo destino de seus pacientes. Um dos marcos da identidade profissional seria o posicionamento a uma distância afetiva adequada.

A observação etnográfica foi realizada em dois períodos separados por um certo intervalo de tempo. Assim, foi possível constatar a mudança de comportamento de alguns profissionais como, por exemplo, uma médica. No primeiro período, esta profissional iniciava seu trabalho no hospital. Certo dia, ao entrar em uma enfermaria para a visita, ela disse, contrariada, dirigindo-se a duas pacientes internadas: "Por que estão chorando? Não quero ver ninguém chorando aqui! Todo mundo sorrindo! E tem motivo para chorar?" [177] No segundo período, observei uma mudança radical em sua atitude, ao passar não somente a acolher a demonstração dos sentimentos dos doentes e familiares, como também a chorar com eles em diversas situações. Pode-se afirmar com David Le Breton que as mesmas circunstâncias desencadeiam comportamentos afetivos diferentes, de acordo com o ambiente no qual o indivíduo está inserido.[178] A médica se tornou uma paliativista, ao apreender o ideário da "boa morte" e o tom emocional adequado.

A incorporação desta identidade determina, intrinsecamente, um novo modo de gestão das emoções, vinculado à construção de novas representações para o morrer. A morte passa a ser significada como "conseqüência natural da vida" e o viver deve ser celebrado e valorizado, pois, segundo um profissional, "enquanto há vida, que seja vivida com intensidade e qualidade". Para tal, o Programa de Humanização do hospital promove mensalmente reuniões comemorativas, com brincadeiras e premiação do funcionário "sorriso" do mês. Segundo uma médica, é importante "transmitir a importância das comemorações para o paciente". Alguns profissionais estimulam encontros sociais entre os membros da equipe: há uma afirmação constante do valor da vida e da conexão com o viver. Tal atitude provavelmente é uma defesa emocional dos profissionais, frente ao sofrimento e às perdas vividas cotidianamente.

Os paliativistas têm consciência da necessidade de novos modos de administração de suas vidas pessoais. A maior parte dos entrevistados

---

[177] As duas pacientes tentaram responder, justificando os motivos do choro, ao que a médica disse: "não quero saber, vamos parar logo com esta choradeira!".

[178] Le Breton, 1995:150.

recorreu a formas consideradas mais produtivas e adequadas: alguns iniciaram ou retornaram a atendimentos psicanalíticos ou psicológicos. Outros, a novas organizações de sua vida, incluindo atividades tidas como gratificantes, como a prática de esportes ou ainda: "Às vezes, saio daqui, vou no *shopping* e não compro uma agulha. Vou entrando para ver gente bonita, colorida, saudável, gente se divertindo".

Uma pequena parcela dos entrevistados se referiu ao desejo de um maior trabalho espiritual e ao pouco tempo disponível para esta atividade. Para uma técnica de enfermagem, por vezes, os sentimentos despertados por alguma situação no hospital permanecem após a jornada de trabalho:

> A morte não é uma coisa atraente. Temos dias com problemas e dias mais alegres. Então, quando se chega aqui e se encara três, quatro óbitos, é difícil, fico meio para baixo. Vou para casa ver novela com meu marido e, quando passa alguma cena triste, ele muda de canal para que eu não veja. (Técnica de enfermagem)

Este relato demonstra uma dificuldade de afastar os sentimentos dolorosos provenientes de seu trabalho no hospital, de sua vida pessoal – a ponto de seu marido intervir, buscando protegê-la de cenas tristes.

Os profissionais são instruídos sobre os riscos de adoecimento durante o treinamento, quando a Síndrome de *Burn Out* é explicada detalhadamente por uma psicóloga. As melhores formas de prevenção são apresentadas: a importância de uma vida social com lazer e a expressão das emoções e dos conflitos é ressaltada. Se possível, ela aconselha que "procurem seu colega, conversem, não guardem mágoas e rancores". Os profissionais se preocupam com a possibilidade de doença e quando algum colega falta ao trabalho. Comentários como: "você está se cuidando bem?" ou "acho que deveria trabalhar menos" são muito freqüentes.

O paliativista deve estar atento a uma possível emergência de sintomas da patologia descrita (Síndrome de *Burn Out*): assim, ele se transforma em um observador de comportamentos – de seus colegas e de si próprio. O pertencimento à equipe confere a cada integrante uma nova

tarefa: zelar pelo equilíbrio emocional de todos. Trata-se, pois, de uma expansão das suas atribuições, não estando mais apenas voltada à assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" (dos doentes e familiares), como alcançando os próprios membros da equipe. Via de regra, há um clima de solidariedade, independente da categoria profissional: caso algum paliativista necessite se ausentar, prontamente é substituído, sem conflitos.

A construção de uma identidade comum a todos é constantemente reforçada, em cursos, treinamentos, reuniões formais e informais, legitimando sua especialidade – os Cuidados Paliativos – frente a outras especialidades ou hospitais. Esta identidade de paliativista é reafirmada pelos conhecimentos técnicos conjugados à competência no cuidar da totalidade, incluindo necessariamente o universo relacional e afetivo. A instituição deve funcionar, sejam quais forem os sentimentos de seus profissionais diante de cada situação emergente.

O paliativista aprende, muitas vezes, por tentativas e erros, a se comportar adequadamente neste hospital. Caso isto não aconteça, estará sujeito à recriminação de um colega, o que pode ser ilustrado por um episódio observado. Duas enfermeiras conversavam e riam, em tom de voz mais alto, no corredor, quando uma médica se dirigiu a elas, perguntando se havia algum problema, ao que elas responderam que apenas comentavam sobre uma festa. A médica disse: "e precisam falar e rir tão alto?". Assim, a expressão das emoções – um dos requisitos do modelo da "boa morte" – é sujeita a controle. O riso ou o choro em tom de voz mais alto é, via de regra, objeto de repreensão. Conforme dito anteriormente, por vezes, o *ethos* pacífico e acolhedor dos *hospices* se choca com a exteriorização de determinados sentimentos, especialmente o de raiva.[179]

Um episódio relatado por uma assistente social é significativo: certo dia, o filho de uma paciente "invadiu" o posto de enfermagem, afrontando todos os profissionais que ali se encontravam. Agrediu verbalmente e, "quase fisicamente" a paliativista, que solicitou a presença do segurança do hospital. A partir de então, este familiar foi proibido de visitar a

[179] Walter, 1997:132.

mãe internada. A assistente social concluiu seu relato com estas palavras: "na próxima encarnação, venho de paisagista", referindo-se aos conflitos a serem administrados na assistência paliativa. Diante de situações análogas à descrita, é utilizado o mesmo recurso de repressão, o que conduz à indagação: trata-se de acolher ou de domesticar a expressão emocional? Ou ambas as condutas?

Segundo uma médica, a revolta e a raiva são expressas por familiares, enquanto a maior parte dos pacientes demonstra gratidão pelos cuidados da equipe:

> O paciente fica grato pelo carinho, por ser tocado por nós. Mesmo ele sabendo que não tem mais tratamento para curar a doença, ele percebe que ele não é uma coisa, não é um boneco que quebrou e vai ser jogado fora. (Médica)

De acordo com outra médica, alguns doentes "gritam" de dor, mas ao receberem atenção de algum profissional, a dor "melhora". Para ela, estes pacientes apresentam o estado denominado por Saunders como "dor total", quando a dor física conjuga-se à dor psíquica ou à depressão. Os profissionais dedicam maior atenção a estes doentes,[180] não somente para controlar seus sintomas, como também diminuir a mobilização de outros pacientes e de seus acompanhantes, expostos a gritos e gemidos. O ambiente do hospital deve permanecer calmo e pacífico.

A tentativa de "humanizar" o processo do morrer e prestar uma assistência singularizada determina uma administração das relações interpessoais em um enquadramento apropriado. Em concordância com Le Breton,[181] é necessária a construção de um quadro de referência na constituição do profissionalismo da equipe, que não exclua a possibilidade de proximidade mas, ao mesmo tempo, proporcione uma distância na medida adequada. Para este autor, certas profissões exigem um controle maior de si para não se deixar envolver pela dor do outro e não

---

[180] Quando não é possível aos profissionais uma dedicação maior a estes doentes, os voluntários são demandados a atendê-los.

[181] Le Breton, 1998:119.

recorrer à indiferença como defesa pessoal – o que corresponde ao modelo ideal do paliativista. A gestão dos afetos é assim um aspecto relevante em sua atividade: todos devem estar atentos aos próprios sentimentos e ao de seus próximos – colegas, pacientes ou familiares.

Diversamente de outras equipes de saúde que constroem uma rotina institucionalizada na qual importa apenas a eficácia técnica, a equipe paliativista se volta ao contato com os próprios sentimentos e os de sua clientela. Geralmente, os profissionais de saúde formulam estratégias auto-defensivas em seu trabalho, como a preeminência dada às tarefas técnicas, à hiperatividade ou à indiferença afetiva, propiciadas por um distanciamento excessivo do drama vivido pelo doente.[182] Tais atitudes, tão correntes na maior parte dos hospitais, são inadequadas em uma unidade paliativa, onde é imprescindível uma relação equipe/paciente com espaço para demandas emocionais. Um envolvimento além das fronteiras administráveis pelo paliativista, por vezes não pode ser evitado:

> Tive um paciente jovem, de 19 anos, muito bonito, que era noivo. Sua noiva era linda, ficava o tempo todo com ele. Ele tinha metástase pulmonar, tinha muita dispnéia, sofria muito e, a cada plantão meu, ele estava pior, e eu pensava: "Ai, meu Deus, este paciente ainda está aí, tomara que ele não morra hoje comigo". Ele ficou assim, morrendo, uns três plantões e, no quarto plantão, o paciente morreu comigo. Foi horrível, porque eu não queria estar ali naquela hora. Aí, foi horrível, a família toda chorando, gritando, eu não agüentei, comecei a chorar também, tinha que sair dali. Entrei no posto de enfermagem e chorei muito, tive vontade de desistir. (Técnica de enfermagem)

O profissional deve se aproximar de seu paciente para "conquistar sua confiança", possibilitando a expressão de seus desejos e o trabalho do "resgate". Paradoxalmente, ele deve manter uma distância para preservar sua identidade profissional, buscando um ponto de equilíbrio em

---

[182] Castra, 2003:283. Sobre o tema da gestão das emoções no hospital, cito, em especial, os trabalhos de: Strauss, 1963; Sudnow, 1967; Pitta, 1991; Herzlich, 1993; Rasia, 1996; Bonet, 1996; Souza, 1998; Allué, 1998; Menezes, 2000a, entre outros.

um jogo que compreende novos posicionamentos a cada situação. Sem dúvida, uma tarefa complexa, a do paliativista: manter seu lugar e identidade profissionais em um permanente processo de diferenciação com o doente e, paralelamente, afirmar sua proximidade e capacidade de identificação com o processo doloroso vivido por pacientes e familiares. A "humanização" da assistência deve ser administrada pela busca incessante de novos posicionamentos individuais e coletivos, levando a uma aproximação, seguida por um afastamento. De acordo com Michel Castra,[183] este duplo movimento dos profissionais pode ser interpretado como uma forma de elaboração simbólica de uma separação próxima. Para Maud Mannoni, a morte é inominável e contém um temor que não pode ser apreendido pela consciência humana.[184]

Os paliativistas são confrontados cotidianamente com o sofrimento e a morte.[185] Para que possam exercer seu papel, devem construir novas representações sobre o processo do morrer e incorporar novas formas de comportamento emocional. Alguns profissionais, ao ingressarem neste hospital, sofreram um forte impacto com a quantidade de falecimentos:

> Quando vim para cá, tive dificuldade, mas agora não tenho mais. Em um dia, haviam quatorze doentes na enfermaria e, no dia seguinte, apenas dez – quatro tinham morrido de um dia para o outro. No início, foi difícil, mas depois a gente se habitua. Além do mais, depois de um tempo

---

[183] Castra, 2003:287.

[184] Mannoni, 1995:133.

[185] Todos os profissionais de saúde, não apenas os paliativistas, enfrentam o sofrimento e a morte. A diferença consiste na freqüência cotidiana do contato com doentes FPT e nas formas de lidar com eles. Os profissionais de saúde atravessam um dos rituais de passagem mais longos do mundo ocidental: o processo de socialização na medicina (Becker, 1992:4). De acordo com diversos autores, tal processo não consiste apenas na incorporação de novos conhecimentos, nem se restringe à discussão dos aspectos inerentes à base técnica, mas é um processo vivencial de aprender a habitar em um mundo novo, construtor de um *habitus* (Menezes, 2001a:117). A postura profissional e as formas de reação face ao contato com a morte, a contenção da emoção e dos sentimentos constituem características do *habitus* médico. Sobre o tema, ver Fox, 1988; 1989; Camargo, 1992; Schraiber, 1993; Good et al., 1993; Commelles, 1994; Machado, 1995; Bonet, 1996; Carapinheiro, 1998; Souza, 1998, entre outros.

> você consegue ver melhor os doentes que estão morrendo, você fica mais experiente. (Médica)

O profissional passa a não se surpreender com a morte, ao aprender uma expertise técnica capaz de habilitá-lo a avaliar precisamente – ou com o máximo possível de precisão – a expectativa do tempo de vida ainda restante. Assim, o profissional consegue se acostumar com o número elevado de mortes diárias. Contudo, por vezes, surgem situações que escapam à possibilidade de controle emocional, como, por exemplo, em um dia marcante, no qual faleceram seis doentes, em um curto intervalo de tempo. De acordo com diversos relatos,[186] este episódio, "foi demais" e "nós sentamos e choramos com os familiares", pois "era só o que podíamos fazer". A fala de uma psicóloga é ilustrativa:

> Uma vez, tivemos seis óbitos no mesmo dia. No final deste dia falei: "amanhã vou pegar uma cestinha e vou vender empadinha na praia, porque acho que vai ser menos difícil". Porque, seis óbitos dá para jogar a toalha. Mas o que estava querendo dizer é que foram seis mortes, não foram seis óbitos, foram seis mortes, o que é como você morrer seis vezes e, ainda tentar falar alguma coisa. (Psicóloga)

Diante da quantidade e proximidade dos falecimentos, não foi possível o controle das emoções da equipe: muitos choraram, talvez não apenas pela tristeza sentida em relação às perdas, mas, provavelmente, como manifestação dos sentimentos de fracasso e impotência referentes ao domínio das circunstâncias do morrer. Este relato indica a dificuldade da tarefa e o ônus emocional no trabalho com a morte. Cabe ressaltar que, por vezes, alguns membros da equipe choram, sensibilizados com o sofrimento dos doentes ou familiares. Mas diversamente do episódio descrito, trata-se de um choro contido – o que é aceito e valorizado pela equipe.

Ao chorarem na presença de familiares, os paliativistas transmitem uma imagem inovadora de profissional de saúde. A fala de uma familiar,

---

[186] Diversos paliativistas referiram-se a esta situação, tanto em conversas informais como em entrevista.

surpresa com o choro de uma médica, em reunião de pós-óbito, é ilustrativa: "Nunca pensei que médico chorasse". Como resposta, a psicóloga disse que "médico também é gente", ao que a familiar replicou: "mas não imaginava que médico sofresse como a gente". Não se trata, portanto, apenas da construção de novas representações da morte, mas de um processo que inclui uma nova imagem do profissional, uma qualidade inovadora na relação equipe de saúde/doente/familiares. Indo além, é uma produção e difusão de modalidades diferentes de controle e expressão das emoções.

No momento da morte, a emergência das emoções não é exclusiva da equipe: os familiares ficam emocionados e, na maior parte das vezes, os paliativistas são receptivos e estimulam a expressão dos sentimentos. O choro é acolhido, desde que seja discreto e não ultrapasse o tom adequado. No entanto, quando o familiar apresenta dificuldades na contenção de suas emoções como, por exemplo, um filho desesperado se agarrando ao corpo do pai, impedindo seu preparo e transporte para a morgue, a equipe, preservando as regras hospitalares, intervém ativamente.

Um outro tipo de emoção pode emergir no momento da morte: a raiva, usualmente direcionada à equipe. Por mais que as famílias sejam informadas que o hospital não possui material de reanimação ou unidade de tratamento intensivo, os familiares podem ficar extremamente angustiados e solicitar que os médicos ressuscitem o doente. E, diante da recusa, tentam até agredi-los. Os paliativistas tendem a compreender o sentimento de revolta do familiar e oferecem medicação calmante, nestas ocasiões. Após a catarse, o familiar geralmente se arrepende e aceita, envergonhado, a ajuda da equipe, o uso do medicamento ou uma conversa.

Não restam dúvidas sobre a construção de formas inovadoras de administração das emoções dos profissionais diante da morte. Em busca de uma nova representação social da morte, os paliativistas utilizam expressões e termos distintos dos de seus colegas de outras especialidades, tais como: "descansou", "acabou o sofrimento", "graças a Deus, finalmente" e "fez a passagem".

O modelo da "boa morte" valoriza a subjetividade, a sensibilidade, a receptividade, a relação interpessoal e a expressão das emoções – valo-

res tradicionalmente associados ao universo feminino.[187] A representação histórica e social das emoções é intimamente vinculada ao domínio feminino, enquanto a razão e a lógica são referidas ao universo masculino. A educação, a assistência às crianças, as obras de beneficência e os cuidados são atividades identificadas como pertencendo ao universo das mulheres. Segundo Colin Campbell,[188] o papel da mulher, especialmente aquela da classe média, há muito foi definido em função da sensitividade ou sensibilidade emocional, principalmente com relação a emoções como piedade, suavidade, amabilidade, mais particularmente com crianças, deficientes, idosos e doentes.

A proposta dos Cuidados Paliativos surgiu em contraposição ao poder médico, caracterizado pelos valores da objetividade, competência, técnica e ação – indicativos do universo masculino. A partir destas proposições, pode-se considerar que os Cuidados Paliativos constituem uma atividade assistencial eminentemente feminina, o que é indicado por uma médica:

> Talvez os Cuidados Paliativos sejam uma especialidade que tenha mais mulheres do que homens. As mulheres são mais sensíveis, os homens são mais práticos, eles gostam mais de atividades nas quais possam tomar decisões, como cirurgia e cura. A mulher tem mais o lado maternal, isto é certo: Deus deu a maternidade para a mulher. (Médica)

---

[187] Cabe lembrar que os acompanhantes de pacientes internados e os profissionais do hospital observado, em sua maior parte, são mulheres. Os estudos das ciências sociais mostram que há uma divisão de espaços e de tarefas de acordo com o gênero: à mulher, cabe o espaço doméstico, as tarefas relativas a este espaço e o cuidado da prole. Ao homem, compete o espaço público, o trabalho não doméstico e o encargo da subsistência da prole (DaMatta, 1987:31; Duarte, 1986:174). A partir desta divisão, há uma construção de campos profissionais "femininos" e "masculinos". Por maiores que tenham sido as conquistas da mulher, especialmente no século XX, uma hierarquia das profissões remetida ao gênero permanece. Apesar da liberdade de acesso das mulheres à profissão médica, desde o século XIX, há uma hierarquia baseada no gênero que delimita a atuação destas profissionais em determinadas áreas. Isso se reflete na definição de especialidades mais femininas, como a pediatria, a obstetrícia e a ginecologia, ou na relação entre médicos homens e enfermeiras mulheres (Rohden, 2001:94).

[188] Campbell, 2001:314.

Esta mesma médica alerta aos perigos da sensibilidade feminina, dizendo que:

> Às vezes, você tem que ter cuidado para não ser sensível demais, não ser maternal demais. Tem momento em que é preciso ser incisivo, se colocar na postura de profissional. (Médica)

A fala de uma enfermeira explicita também a associação entre Cuidados Paliativos e a imagem feminina:

> A maior parte dos doentes que recebemos provém da clínica de cabeça e pescoço do INCA, que é uma clínica muito machista. Para facilitar o encaminhamento, nós convidamos os médicos desta clínica para conhecerem o nosso hospital: fizemos um almoço para eles. Era aquele monte de homens e aqui nós éramos só mulheres. O chefe do serviço deles disse: "Agora estou entendendo porque aqui é tão bonitinho, arrumadinho e organizadinho: porque vocês só têm mulheres". Respondi a ele: 'Pois é, nós, além de sermos ótimas donas de casa, também somos excelentes executivas porque nossos indicadores apontam que todas as metas foram alcançadas'. Mostrei a eles nossos resultados. (Enfermeira) [189]

A pioneira da causa da "boa morte", Cicely Saunders, originariamente enfermeira, formou-se posteriormente em medicina, talvez em busca de reconhecimento profissional, à ascensão hierárquica no campo das profissões. Os Cuidados Paliativos são exercidos no Brasil por uma grande maioria de profissionais do sexo feminino.[190] Uma vez que esta proposta recente é freqüentemente desqualificada pelos profissionais de outras especialidades, tal depreciação pode estar vinculada à feminilização des-

---

[189] Cabe ressaltar, no relato da enfermeira, a referência às "boas donas de casa", aludindo à divisão dos espaços sociais segundo o gênero (DaMatta, 1987:31). A fala da enfermeira remete também à consideração de que a estética ambiental é responsabilidade de profissionais mulheres. Sobre a sensibilidade estética da mulher, ver Campbell, 2001:315.

[190] Diversamente do que ocorre na França e Inglaterra: nestes países há uma divisão de sexo na equipe: os médicos são, em sua maior parte, homens. As profissionais mulheres geralmente pertencem a outras categorias (Castra, 2003:297).

te campo de atuação. E, ainda, a desvalorização desta modalidade assistencial se deve à conjugação do cuidar com o morrer. Trata-se da inclusão de uma atividade eminentemente feminina – o cuidar – no campo do exercício profissional médico.

A tarefa dos paliativistas é voltada à construção cotidiana de um final de vida adequado aos padrões atuais de sensibilidade – o que compreende intrinsecamente um controle dos afetos. Sob esta ótica, inscreve-se plenamente no processo civilizador descrito por Elias,[191] que enfatiza a crescente necessidade social de autocontrole e distanciamento emocional, indicadores das mudanças das relações do homem com seu corpo e, consequentemente, com sua morte. Os valores morais veiculados pelo discurso dos paliativistas sobre o final da vida podem ser compreendidos à luz da leitura de Elias: trata-se de uma nova forma de regulação social e emocional. A construção de uma imagem serena e aceita da morte, conjugada à expressão adequada de sentimentos dos que assistem ao moribundo reforça o imperativo de um controle de si civilizado. Assim, os Cuidados Paliativos correspondem a um novo dispositivo social de domínio das emoções diante da morte.

[191] Elias, 1997.

Conclusões

Mas pode ser que essa instituição e esse desejo não sejam outra coisa senão duas réplicas opostas a uma mesma inquietação: inquietação diante do que é o discurso em sua realidade material de coisa pronunciada ou escrita; inquietação diante dessa existência transitória destinada a se apagar sem dúvida, mas segundo uma duração que não nos pertence; inquietação de sentir sob essa atividade, todavia cotidiana e cinzenta, poderes e perigos que mal se imaginam; inquietação de supor lutas, vitórias, ferimentos, dominações, servidões, através de tantas palavras cujo uso há tanto tempo reduziu as asperidades.

Mas, o que há, enfim, de tão perigoso no fato de as pessoas falarem e de seus discursos proliferarem indefinidamente? Onde, afinal, está o perigo? (Michel Foucault. *A ordem do discurso*)

Atualmente, a morte é objeto de novas práticas, com o surgimento de instituições médicas voltadas aos cuidados do doente em seu período final de vida. Emerge uma nova disciplina médica – a medicina paliativa – vinculada a uma nova especialidade e a uma categoria específica de pacientes – os FPT. Há uma produção de discursos em torno do morrer – o modelo da "boa morte" começa a ser amplamente divulgado na sociedade.

Os Cuidados Paliativos são direcionados aos limites da medicina curativa. Este modelo inovador de assistência expressa uma dimensão crítica à medicina como um todo, à fragmentação de seu olhar e, consequentemente, de um exercício profissional dirigido a um doente fracionado e objetificado. Tal posicionamento crítico delineia um potencial de expansão do projeto dos Cuidados Paliativos, constituindo assim, uma proposta de uma nova medicina. Para uma médica, "a grande medicina do

século XXI é a medicina paliativa", em conseqüência do prolongamento do morrer, intimamente vinculado à maior expectativa de vida da população. Para uma outra vertente, os Cuidados Paliativos seriam uma especialidade ou sub-especialidade da Anestesiologia ou da Geriatria, por exemplo. Deste modo, o modelo e a implementação prática dos Cuidados Paliativos contêm intrinsecamente um dilema: são um estágio da assistência, uma nova forma de cuidar da fase avançada da doença ou seria um projeto que propõe um novo modo de cuidar de qualquer doença e doente? Seja qual for a resposta, afirmo que a definição do período final da vida como um problema médico implica na medicalização do morrer.

Os Cuidados Paliativos estruturam uma nova forma de gestão da morte, essencialmente dependente de uma expertise técnica, asseguram sua legitimidade com uma retórica sobre as necessidades do doente FPT – especialmente no que se refere ao controle da dor e, mais ainda, ao conceito de dor total – e reivindicam sua competência moral relativo ao princípio da autonomia. Não há dúvidas de que os Cuidados Paliativos, divulgados como uma alternativa aos excessos de uma medicina tecnológica, propõem uma mudança na relação de poder entre equipe/paciente. Contudo, um paradoxo se apresenta: a própria tecnologia que engendra as condições de desenvolvimento de uma medicina desumana e tecnológica é propiciadora da "humanização" do morrer. Implantados a partir de pesquisas farmacológicas voltadas ao controle da dor, os paliativistas dificilmente poderiam acompanhar tão eficaz e detalhadamente os sintomas do doente, sem o desenvolvimento de técnicas para o alívio da dor.

A ideologia da saúde e da perfeição corporal constituem referências centrais na sociedade ocidental contemporânea. No enfrentamento da falência do corpo e da saúde, surge a necessidade de estabelecer uma significação para a vida ainda possível. A morte precisa de um novo sentido e os Cuidados Paliativos tomam a si a responsabilidade de produzi-lo em um projeto ambicioso, que busca um impacto social de grande amplitude. Sua proposta pedagógica pela aceitação da morte, por sua maior visibilidade social, por uma nova construção de significados e emoções em seu entorno representa, em certo nível, uma ruptura com o modelo da "morte moderna": não mais a culpabilização do doente e de seus familiares pela criação da doença, mas a busca de uma boa resolu-

ção da vida. A pedagogia é dirigida a todos os personagens inseridos na assistência paliativa: profissionais, pacientes e familiares. Cada ator deve incorporar um papel e desempenhá-lo adequadamente para a produção coletiva da "boa morte".

Os Cuidados Paliativos representam o arquétipo contemporâneo de uma medicina da solidariedade: o doente FPT não é mais vítima do abandono e descaso da instituição médica. Com a criação de novos espaços e categorias profissionais para atendê-lo, escutá-lo, compreendê-lo, ele não é mais expropriado de sua própria morte. Ao contrário, o paciente pode – e deve – aceitar pacificamente o processo do morrer.

O exercício prático dos Cuidados Paliativos é constituído por um processo contínuo de desconstrução e reconstrução de identidades. Mas ao doente, cabe apenas uma nova identidade: a de FPT. Os Cuidados Paliativos produzem uma normalização médica da morte, apesar de os militantes da "boa morte" afirmarem a inclusão do doente FPT na vida. Ele está vivo – até que a morte chegue – mas qual seu estatuto? Este paciente certamente ocupa um lugar especial, a ponto de ser objeto de intervenção de uma rede extensa de profissionais: sua morte é tematizada, discutida e detalhadamente avaliada. Em suma, sua vida e morte passam a ser controladas por especialistas.

Os Cuidados Paliativos postulam uma assistência à "totalidade bio-psico-social-espiritual" do doente e de seus familiares. A atenção a esta "totalidade" é concretizada com a mediação de novos especialistas e novas técnicas de intervenção, indicando a permanência da tradição de uma divisão clássica das ciências e das diferentes categorias profissionais já existentes. Não há um novo profissional para os Cuidados Paliativos no Brasil, mas as diversas categorias (Enfermagem, Serviço Social e Psicologia, entre outras) passam a ser especializadas em Cuidados Paliativos. A equipe assiste o doente de modo "totalizante", mantendo um tipo de construção das especialidades voltadas às etapas da vida: especialistas em novas tecnologias reprodutivas, obstetrícia, neonatologia, pediatria, geriatria e assistência paliativa. Na assistência à "totalidade", a equipe busca transformar a relação de poder entre profissionais e pacientes, na qual o doente expressa seus desejos e as decisões são negociadas, levando em conta o princípio da autonomia. Uma das críticas dos paliati-

vistas a seus colegas de outras especialidades é centrada na onipotência e na dificuldade de lidar com os limites das possibilidades de atuação. Entretanto, quando um paliativista empreende uma investigação da história pregressa do paciente, alcançando suas crenças e relações sociais, há que se indagar quais seriam as fronteiras de sua intervenção.

O modelo de assistência paliativa surgiu em contraposição ao crescente poder do médico e de suas instituições. Contudo, o projeto de "humanização" do morrer é construído às custas da dependência – de doentes e familiares – de uma rede ampliada de profissionais. Não se trata, como afirmam os militantes da "boa morte", de uma libertação do aparato médico, mas sim de um refinamento e capilarização das suas formas de exercício de controle.

A partir do século XX, o sexo deixa de ser considerado tabu e a morte é tornada tabu. O modelo da "boa morte" se apresenta como uma construção análoga ao dispositivo da sexualidade: ao propor a aceitação social do morrer, divulgando as melhores maneiras de conclusão da vida, constitui um dispositivo da morte em decorrência de doença crônica degenerativa. Assim como o sexo se tornou significante único e significado universal, possibilitando acesso à identidade individual, o mesmo ocorre com a morte administrada pela assistência paliativa. Um dispositivo da morte é gestado e gerado, incitando à produção de um desejo de aceder à morte, de descobri-la, liberá-la, articulá-la em discurso, formulando-a como a verdade última da vida do doente. Cabe ressaltar que o dispositivo de poder, tal como enunciado por Foucault,[192] é tanto o silêncio como o incitamento ao discurso, é tanto o ocultamento social como o tornar público e visível.

Com o advento dos Cuidados Paliativos, são construídas novas formas de defesa contra a idéia de morte. A morte não é mais ocultada como era no século XX, podendo ser tornada visível socialmente, desde que devidamente administrada e controlada. Trata-se de naturalizar e "humanizar" o morrer, lançando mão de recursos artificiais, o que remete à imagem de um simulacro. O uso de maquiagem para disfarçar a expressão do morto, em países como Estados Unidos e França, evidencia a produ-

---

[192] Foucault, 1993.

ção de uma imagem estetizada e pacífica da morte, indicando a persistência de valores românticos ou neo-românticos.

O exercício prático da medicina é constituído por uma dupla dimensão – "saber/ sentir", "tecnologia/ humanismo", competência/ cuidado", "objetividade/ subjetividade", "racionalidade/ experiência", entre outras denominações. Uma vez que estes pólos se encontram em tensão e são estruturantes da prática médica, na conjugação da competência técnica com o cuidar competente, os Cuidados Paliativos propõem um novo modo de resolução da tensão entre as polaridades. Na formação profissional e no exercício prático da medicina curativa, há uma hierarquia entre os dois pólos: os valores do saber e da objetividade são superiores aos do sentir e da subjetividade. Assim, a assistência paliativa, seus pressupostos teóricos e sua prática determinam uma nova hierarquia.

É possível afirmar que os modelos da "boa morte" e da "morte natural" buscam integrar uma totalidade perdida do paciente. A resolução das pendências ou o "resgate" é compreendido pelos paliativistas como formulação da verdade última do doente. A quem importa esta verdade última, ao paciente ou aos que permanecem vivos? Os paliativistas relatam histórias de resgates com pacificação de conflitos familiares. Provavelmente estariam a serviço de uma revalorização da família ou, com a constante reformulação dos vínculos familiares na contemporaneidade, a morte poderia ser um elemento de encontro – ou reencontro – da família. Uma outra hipótese seria a de que, neste *constructo*, a família estaria a serviço de uma valorização do indivíduo.

Os paliativistas se tornam educadores da moral da sociedade, das atitudes diante do sofrimento e da morte, sobre a melhor maneira de resolver pendências e expressar emoções. O espaço e valorização dos referenciais da subjetividade, interioridade e saberes psicológicos são indicativos de um *constructo* refinado de domínio dos sentimentos pela equipe paliativista. Todavia, a expressão afetiva deve ser restrita a determinados ambientes e situações. O controle institucional não se refere apenas à manifestação emocional, incluindo também a aparência física. A meta preconizada pelo ideário da "boa morte" é a conclusão da vida como uma obra, de preferência, associada a valores morais e estéticos. Trata-se de fazer o bem aos seus próximos, propiciar um desen-

volvimento pessoal a todos que acompanham o processo do morrer. O doente deve cuidar de seu corpo, manter uma certa aparência física, apontando uma capacidade de ocupar um espaço social, com um controle de si civilizado. Assim, a "boa morte" inclui a construção da "bela morte" como possibilidade de aceitação do evento. Sob o ponto de vista da expressão das emoções, a prescrição de um conjunto de comportamentos adequados se insere no processo civilizador, tal como formulado por Elias.

As novas tarefas dos profissionais de saúde, voltados ao doente FPT, acarretam um desgaste. Faz-se necessário, portanto, administrar a proximidade do sofrimento e das perdas contínuas. O profissional deve continuamente posicionar-se em novos lugares, diante da trajetória específica de cada paciente. No entanto, a equipe inserida em um hospital atua remetida a normas e regras institucionais. Deste modo, os profissionais, no enfrentamento de conflitos com doentes e familiares, podem tomar decisões baseados em seus valores e referências culturais: permitem ou proíbem determinadas práticas, segundo seus próprios referenciais.

A afirmação dos militantes da "boa morte" sobre a necessidade de criação de novos rituais, personalizados e singularizados, faz com que alguns paliativistas promovam preces e rezas no momento da morte, sob a justificativa de prevenção do luto patológico. Trata-se, sem dúvida, de uma sofisticada elaboração de álibis médicos e psicológicos, a serviço de uma demanda, que ultrapassa as fronteiras da intervenção médica.

De acordo com ideólogos da "boa morte", o processo de morrer deve ser vivido na intimidade. Cabe indagar a que intimidade está referido, pois, certamente, não é a do paciente, já que este personagem é exposto a uma rede de profissionais. Sua biografia passa a ser tema de investigação e de discussão entre a equipe. A privatização do morrer é instrumentalizada pela conversão da morte em um problema psicológico.

Para a equipe observada, não se trata apenas de um problema médico, psicológico e social, mas espiritual. Seja qual for a crença religiosa do doente, ele deve estar preparado espiritualmente para morrer. Na França, os Cuidados Paliativos são perpassados pela psicanálise; nos Estados Unidos, pela valorização da singularidade e individualidade. No Brasil,

por uma mescla de referências, em especial, a psicológica e a espiritual. Assim, a "boa morte" é formulada diversamente, segundo os valores culturais aos quais os paliativistas estão remetidos. Contudo, nem sempre os valores dos profissionais e dos pacientes são coincidentes, o que traz tensões. Eles não pertencem ao mesmo estrato social, de modo que sua relação é atravessada por, no mínimo, duas hierarquias: a primeira não é restrita aos Cuidados Paliativos, mas se refere à relação médico/paciente; enquanto a segunda, está inserida no universo mais amplo dos vínculos sociais.

As pesquisas voltadas às representações dos doentes sobre o processo de morrer ainda são escassas e merecem investigações futuras. Há que se indagar quais seriam as representações de "boa morte" construídas por pacientes – e familiares – pertencentes a distintos contextos sócio-culturais, já que o modelo surgiu e vem sendo implementado pelo aparato médico, na maior parte dos países.

Não há dúvidas de que os profissionais da "boa morte" cuidam atentamente de seus pacientes, de sua dor e de suas relações sociais. A tarefa dos paliativistas é onerosa: a morte onipresente, o sofrimento contínuo e os efeitos devastadores da doença constituem uma carga emocional – para profissionais, familiares e pesquisadores. Não se trata, portanto, de chancelar ou condenar a atuação da equipe, mas de refletir sobre seus pressupostos teóricos e sua prática. Não há como negar a importância dos Cuidados Paliativos: sua emergência é representativa de transformações significativas na medicina, especialmente na assistência à dor e às doenças crônicas.

Com a perda de sentido da "morte tradicional" e a denúncia do modelo da "morte moderna", surgiu um hiato relativo à elaboração do morrer ocupado pelo modelo da "morte contemporânea". O conhecimento da mortalidade é condição central e estruturante da vida social. Atingimos hoje um patamar de desenvolvimento tecnológico em que é possível um certo domínio das circunstâncias do morrer. Os Cuidados Paliativos refletem as preocupações contemporâneas com um prolongamento da vida, às custas de um maior sofrimento para doentes e familiares. De acordo com os militantes da "boa morte", a assistência paliativa é solução para inúmeros dilemas éticos engendrados por uma determinada forma de

exercício da medicina. O doente pode formular sentidos para sua própria vida e morte, com a ajuda dos paliativistas. O advento dos Cuidados Paliativos tem a pretensão de construir novas concepções para a vida e, sobretudo, novas significações para a morte. Tais objetivos não são inteiramente alcançados em sua prática, que apenas reproduz uma preocupação social mais ampla com a mortalidade – provavelmente porque não caiba somente aos profissionais da área de saúde a produção destes significados.

Referências bibliográficas

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. *Sociologia da doença e da medicina.* Bauru: EDUSC, 2001.

ALBERY, Nicholas; WIENRICH, Stephanie (eds.) *The New Natural Death Handbook.* Londres: Virgin, 2000.

ALLUÉ, Marta. *Perder la piel.* Barcelona: Seix Barral, 1998.

AMARAL, Leila *Carnaval da alma. Comunidade, essência e sincretismo na Nova Era.* Petrópolis: Vozes, 2000.

AMARANTE, Paulo. (org.) *Loucos pela vida. A trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

ARIÈS, Phillipe. *O homem diante da morte.* Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981a.

__________ . *História social da criança e da família.* Rio de Janeiro: LTC, 1981b.

__________ . *História da morte no Ocidente.* Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ARMSTRONG, David. "Silence and Truth in Death and Dying". In: *Social Science & Medicine*, v. 24, n. 8, p. 651-657, 1987.

AUGÉ, Marc. ; HERZLICH, Claudine. *Le sens du mal.* Paris: Archives Contemporaines, 1986.

BARBOSA, Livia Neves de Holanda. "O jeitinho, ou a arte de ser mais igual que os outros". In: *Ciência Hoje.* 7 (42), 1988.

BASCHET, C.; BATAILLE, J. (dir.). *La Mort à Vivre. Approches du silence et de la souffrance.* Série Mutations, nº 87. Paris: Autrement, 1993.

BASZANGER, Isabelle. "Les chantiers d'un interactionniste américain". In: STRAUSS, A . *La trame de la négociation.* Paris: L'Harmattan, 1992.

__________ . *Douleur et Médecine, la fin d'un oubli.* Paris: Seuil, 1995.

BAUDRILLARD, Jean. *A transparência do mal. Ensaio sobre os fenômenos extremos.* Campinas: Papirus, 2003.

BEAUVOIR, Simone. *Uma morte muito suave.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

BECKER, Howard. *Boys in White.* Chicago: University of Chicago Press, 1992.

BENASAYAG, M.; BRUNERIE-KAUFFMANN, J.; DAGOGNET, F. et al. *Le pouvoir médical. La mort.* Paris: Ellipses, 1998.

BERNARDET, Jean-Claude. *A doença, uma experiência.* São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

BLACK (org.) *Black's Law Dictionary.* Cambridge: West Group, 1990.

BLACKMAN, Sushila. (ed.) *Graceful exits. How great beings die.* Nova Iorque: Weatherhill, 1997.

BOLTANSKI, Luc. *As classes sociais e o corpo.* Rio de Janeiro: Graal, 1989.

BONET, Octavio Andrès. *Saber e sentir – uma etnografia da aprendizagem em Biomedicina.* Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1996.

__________ . *Los Médicos de la persona. Un estudio comparativo sobre la construcción de una identidad profesional.* 2003. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2003.

BYOCK, Ira. *Dying Well. Peace and Possibilities at the End of Life.* Nova Iorque: Riverhead Books, 1997.

BREIBART, William. "Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos". In: *O Mundo da Saúde: Cuidados Paliativos.* São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.

CAMARGO JR, Kenneth Rochel. "(Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica". In: *Physis – Revista de Saúde Coletiva,* 2 (I). Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ Relume Dumará, 1992.

__________ . *Biomedicina, saber & ciência: uma abordagem crítica.* São Paulo: Hucitec, 2003.

CAMPBELL, Collin. *A ética romântica e o espírito do consumismo moderno.* Rio de Janeiro: Rocco, 2001.

__________ . "A orientalização do Ocidente". In: *Religião e Sociedade,* 18 (1), 1997.

CARAPINHEIRO, Graça. *Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares.* Porto: Afrontamento, 1998.

CARMEL, Sarah. "Life-sustaining treatments: what doctors do, what they want for themselves and what elderly persons want". In: *Social Science & Medicine* 49 (1999) 1401-1408, 1999.

CASTRA, Michel. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs.* Paris: PUF, 2003.

CAVALCANTI, Maria. Tavares. "A psiquiatria e o social: elementos para uma discussão". In: *Cadernos IPUB* n. 3, p. 31-58, Rio de Janeiro, 1996.

CAVALCANTI, Maria Tavares; LOVISI, G. M.; PINTO, A . T. M. P. "A psiquiatria e o social: aproximações e especificidades". In: VENANCIO, Ana Teresa.; CAVALCANTI, Maria Tavares (org.) *Saúde mental: campo, saberes e discursos.* Rio de Janeiro: IPUB-CUCA, 2001.

CLARK, David; SEYMOUR, Jane. *Reflections on Palliative Care.* Buckingham: Open University Press, 1999.

CESAR, Bel. *Morrer não se improvisa.* São Paulo: Gaia, 2001.

CHARLES, C.; WHELAN, T.; GAFNI, A. "What do we mean by partnership in making decisions about treatment?" In: *British Medical Journal,* 319: 780-782 (18 september), 1999.

COMELLES, Josep M. "La sacralización de la practica hospitalaria. Del despliegue tecnológico a la institucionalización del milagro." In: BARONA, J. I. (org.) *Malaltia e Culture.* Espanha: 1994.

CORRÊA, Marilena. *Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?* Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

DA MATTA, Roberto. *A casa & a rua.* Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1986.

__________. "Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família". In: RIBEIRO, I.; RIBEIRO, A. C. T. (org.). *Família em processos contemporâneos: inovações culturais na sociedade brasileira.* São Paulo: Loyola, 1995.

ELIAS, Norbert. *O processo civilizador. Volume 1: uma história dos costumes.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

__________. *A solidão dos moribundos.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FIELD, David; HOCKEY, J.; SMALL, N (ed.) *Death, gender and ethnicity.* Londres: Routledge, 1997.

FLECK, Ludwik. *La génesis y el desarrollo de un hecho científico – Introducción a la teoria del estilo de pensamiento y del colectivo de pensamiento.* Madri: Alianza, 1986.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade 1. A vontade de saber.* Rio de Janeiro: Graal, 1993.

__________. *O nascimento da clínica.* Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

__________. *Historia da loucura na idade clássica.* São Paulo: Perspectiva, 1995a.

__________. *As palavras e as coisas.* São Paulo: Martins Fontes, 1995b.

__________. *A ordem do discurso.* São Paulo: Loyola, 1996.

__________. "O nascimento do hospital". In: FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder.* Rio de Janeiro: Graal, 1999.

FOX, Renée. *Essays in medical sociology. Journeys into the field.* New Jersey: Transaction Books, 1988.

__________. *The Sociology of Medicine, a participant observer's view.* New Jersey: Prentice Hall, 1989.

FRANKENBERG, R. (ed.). *Time, Health & Medicine.* Londres: Sage, 1992.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GINZBURG, Carlo. *Mitos, emblemas, sinais.* São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GLASER, Bernard., STRAUSS, Anselm.. *Awareness of Dying.* Chicago: Aldine, 1965.

__________. *Time for Dying.* Chicago: Aldine, 1968.

GOFFMAN, Erving. *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.* Buenos Aires: Amorrortu, 1972.

GOOD, Byron Jay. *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological perspective.* Nova Iorque: Cambridge University Press, 1997.

GOOD, Byron Jay; GOOD, Mary-Jo Del Vecchio. "Learning Medicine. The construction of Medical Knowledge at Harvard Medical School". In: LINDEBAUM, S., COCH, M. (ed.) *Knowledge, Power and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life.* California: University of California Press, 1993.

GOOD, Mary-Jo Del Vecchio; BRODWIN, P. E.; GOOD, Byron Jay.; KLEINMAN, Arthut.(ed.). *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective.* Berkeley: University of California Press, 1994.

GORER, Geoffrey. *Ni pleurs ni couronnes.* Paris: Epel, 1995.

HALLAM, Elizabeth; HOCKEY, Jenny; HOWARTH, Glennys. *Beyond the Body. Death and Social Identity.* Londres: Routledge, 1999.

HENNEZEL, Marie. *La mort intime.* Paris: Robert Laffont, 1995.

__________ . *Nous ne sommes pas dit au revoir. La dimension humaine du débat sur l'euthanasie.* Paris: Robert Laffont, 2000.

HERZLICH, Claudine. *Os encargos da morte.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993.

__________ . "Médecine moderne et quête de sens: la maladie signifiant social." In: AUGÉ, Marc, HERZLICH, Claudine. *Le sens du mal – anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Paris: Archives Contemporaines, 1986.

HIGGINS, Robert Williams. "Demandes d'euthanasie et soins palliatifs: l'invention du mourant". In: *Esprit*, janeiro, Paris, 2003.

HOWARTH, Glennys; JUPP, Peter C. (ed.). *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal.* Nova Iorque: MacMillan, 1996.

HUXLEY, Aldous. *Admirável Mundo Novo.* São Paulo: Globo, 2003.

ILLICH, Ivan. *A expropriação da saúde. Nêmesis da medicina.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *On death and dying.* Nova Iorque: MacMillan, 1969.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.-B. *Vocabulário da psicanálise.* Santos: Martins Fontes, 1970.

LE BRETON, David. "A síndrome de Frankenstein". *In*: SANT'ANNA, Denise B. (org.) *Políticas do corpo.* São Paulo: Estação Liberdade, 1995.

__________ . *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones.* Buenos Aires: Nueva Visión, 1998.

LONG, S. O. "Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences". In: *Social Science & Medicine* v. 58, Issue 5, march 2004, p. 913-928.

MACHADO, Maria Helena (org.) *Profissões de saúde: uma abordagem sociológica.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

MAGNANI, José Guilherme. *O Brasil da Nova Era.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

MANNONI, Maud. *O nomeável e o inominável. A última palavra da vida.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.

MANZELLI, Hernán. *Definición y dimensiones de "satistacción" de los pacientes, su entorno afectivo y profesionales de la salud en Cuidados Paliativos.* Projeto de Pesquisa com apoio do Ministerio de Salud de la Nación. Mimeo. Buenos Aires, 2003.

MAUSS, Marcel. *Sociologia e antropologia.* Vol. 2. São Paulo: EPU/EDUSP, 1974a.

MCNAMARA, Beverly. "A good enough death?" In: PETERSEN, A.; WADDELL, C. *Health Matters. A Sociology of Illness, Prevention and Care.* Buckingham: Open University Press, 1999.

MENEZES, Rachel Aisengart. *Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI.* Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2000a.

__________. *A epistemologia de Fleck e a formação médica.* Rio de Janeiro: Série Estudos em Saúde Coletiva, 182, IMS/UERJ, 1998.

__________. "Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI". In: *Physis* 10 (2). Rio de Janeiro: UERJ/REDESIRIUS/PROTAT, 2000.

__________. "Etnografia do ensino médico em um CTI". In: *Interface.* São Paulo: Fundação UNI-Botucatu, agosto, 2001a.

__________. "Um modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da Pessoa?". In: *Antropolítica,* 10/11. Niterói, 2001b.

MÉNORET, Marie. *Les temps du cancer.* Paris: CNRS, 1999.

NEVES, Ednalva. M. *Da morte biológica à morte cultural: um estudo sobre o morrer em casa em João Pessoa-PB.* Dissertação (Mestrado em Sociologia), Universidade Federal da Paraíba, 1998.

PARKIN, David. *The Anthropology of Evil.* Oxford: Blackwell, 1989.

PESSINI, Leo. *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2001.

PINELL, Patrice. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940).* Paris: Métailié, 1992.

PITTA, Ana. *Hospital, dor e morte como ofício.* São Paulo: Hucitec, 1991.

RASIA, José M. *Hospital: socialidade e sofrimento.* Tese (Titular de Sociologia das Organizações), Departamento de Ciências Sociais, Universidade Federal do Paraná, 1996.

ROHDEN, Fabíola. *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

RUSSO, Jane Araújo. "Indivíduo e transcendência: algumas reflexões sobre as modernas 'religiões do eu'". In: *DOXA – Revista Paulista de Psicologia* v. 3 n. 3, 1997.

SAUNDERS, Cicely. (ed.) *St. Christopher's in Celebration.* Londres: Hodder & Stoughton, 1988.

SAUNDERS, Cicely.; BAINES, M.; DUNLOP, R. *Living with Dying. A guide to Palliative Care.* Oxford: Oxford University Press, 1995.

SCHRAIBER, Lilia Blima. *O médico e seu trabalho, limites da liberdade.* São Paulo: Hucitec, 1993.

SCLIAR, Moacyr. *A face oculta. Inusitadas e reveladoras histórias da medicina.* Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2001.

SEALE, Clive; ADDINGTON-HALL, Jay.; MCCARTHY, M. "Awareness of Dying: Prevalence, Causes and Consequences". In: *Social Science & Medicine* v. 45, n. 3, p. 477-484, 1997.

SEALE, Clive; GEEST, S. "Good and bad death: Introduction". In: Social Science & Medicine v. 58, cap. 5, março 2004, p.883-885, 2004.

SEYMOUR, Jane. *Critical Moments – Death and Dying in Intensive Care.* Buckingham: Open University Press, 2001.

__________ . "Revisiting medicalisation and 'natural' death". In: *Social Science & Medicine* 49 (1999) 691-704.

SIMMEL, Georg. *On individuality and social forms.* Chicago: University of Chicago Press, 1971.

SONTAG, Susan. *Illness as Metaphor. AIDS and Its Metaphors.* Nova Iorque: Anchor Books, Doubleday, 1990.

SOUZA, Alícia Navarro. *Formação médica, racionalidade e experiência: o discurso médico e o ensino da clínica.* Tese (Doutorado em Psiquiatria e Saúde Mental), Instituto de Psiquiatria da Universidade do Brasil, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1998.

STRAUSS, Anselm L.. *La trame de la négociation.* Paris: L'Harmattan, 1992.

__________ . "The Hospital and its Negotiated Order". In: FREIDSON, E. (Ed.) *The Hospital in Modern Society.* Londres: Collier-Mac-Millan, 1963.

SUDNOW, David. *Passing On. The Social Organization of Dying.* New Jersey: Prentice-Hall, 1967.

THOMAS, Louis Vincent. *Anthropologie de la mort.* Paris: Payot, 1975.

VELHO, Gilberto. *Nobres & Anjos. Um estudo de tóxicos e hierarquia.* Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1998.

VIANNA, Adriana Rezende Barreto. *Limites da menoridade: tutela, família e autoridade em julgamento.* Tese (Doutorado em Antropologia Social), Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2002.

WALTER, Tony. "Facing Death without Tradition". In: HOWARTH, G.; JUPP, P. C. *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal.* Nova Iorque: MacMillan, 1996a.

__________ . *The Eclipse of Eternity. A Sociology of the Afterlife.* Londres: MacMillan, 1996b.

__________ . *The Revival of Death.* Londres: Routledge, 1997.

Agradecimentos

Agradeço ao Instituto Nacional do Câncer, especialmente à equipe do Hospital do Câncer IV, por sua disponibilidade e por ter compartilhado comigo suas angústias e reflexões. Minha gratidão aos pacientes ali atendidos e seus familiares, por aceitarem minha presença como observadora.

Agradeço a Sérgio Carrara, meu orientador, por sua disponibilidade em todas as circunstâncias vividas nos anos de Mestrado e Doutorado. Seu equilíbrio, flexibilidade e humor foram fundamentais à elaboração de minha pesquisa.

Em meu percurso acadêmico, alguns professores foram de fundamental importância: Jane Russo, Luiz Antonio de Castro Santos e Maria Luiza Heilborn, do Instituto de Medicina Social da UERJ e, no Museu Nacional (UFRJ), Luiz Fernando Dias Duarte. Minha gratidão pelos conhecimentos transmitidos com tamanha generosidade e por sua escuta atenciosa, estímulo e afeto.

São muitos os familiares e amigos que acompanharam minhas dúvidas durante a pesquisa. É impossível citar todos aqui e agradeço por sua amizade, destacando as leituras e releituras incansáveis de Mariza Silvera.

Por fim, minha gratidão aos tios Fany e Gordon Fox, por seu afeto sempre presente e apoio à realização deste livro.

Em 1999, ao pesquisar em um Centro de Tratamento Intensivo de um hospital público universitário, presenciei a morte solitária de um senhor de oitenta anos, esquizofrênico crônico, cardíaco, com câncer e múltiplas metástases, conectado a aparelhos e amarrado às grades do leito. Acompanhei diversas situações semelhantes, nas quais pacientes diagnosticados como "fora de possibilidades terapêuticas" (FPT), com prognóstico de morte próxima, faleceram com seus corpos invadidos por tubos, sem a presença de familiares.

O que fazer com este paciente? Como administrar seu final de vida? Justifica-se a manutenção do aparato tecnológico quando não há mais esperança de cura? Quando interromper o tratamento curativo?

Estas - e outras - indagações então surgiram, configurando a temática sobre a qual me debrucei, até me ver imersa na causa da "boa morte".

Visite-nos em
www.garamond.com.br
www.fiocruz.br/editora